



CLÁUDIA RAQUEL TEIXEIRA DA FONSECA

**RESPOSTAS SOCIAIS EM SANTO TIRSO PARA DOENTES
PALIATIVOS IDOSOS EM APOIO DOMICILIÁRIO OU LARES**

Tese de mestrado apresentada para
a obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos, sob a orientação do Professor
Doutor José Carlos Amado Martins

**3º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2013**



CLÁUDIA RAQUEL TEIXEIRA DA FONSECA

**RESPOSTAS SOCIAIS EM SANTO TIRSO PARA DOENTES
PALIATIVOS IDOSOS EM APOIO DOMICILIÁRIO OU LARES**

**Tese de mestrado apresentada para
a obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos, sob a orientação do Professor
Doutor José Carlos Amado Martins**

**3º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2013**

AGRADECIMENTOS

A exposição de factos que se seguem é para mim de grande importância, por serem descritivos da realidade e por envolverem as pessoas que mais prezo na vida: família, amigos e a minha profissão.

Posto isto, saliento o meu agradecimento à minha irmã pelo apoio que me deu durante este trabalho. Aos meus amigos pela atenção, dedicação e paciência para a realização deste estudo.

Ao meu orientador, Prof. Dr. José Carlos Amado Martins, pela sua disponibilidade, dedicação, incentivo e de grande ajuda.

A todos os responsáveis dos Cuidados Paliativos das instituições, com os quais tive o prazer de privar, que me orientaram pelo seu profissionalismo.

A todos, muito obrigada!

“Há uma idade na vida em que os anos passam demasiado depressa e os dias são uma eternidade” .

Virginia Wolf

SUMÁRIO

LISTA DE SIGLAS

ÍNDICE DE TABELAS

ÍNDICE DE FIGURAS

RESUMO

ABSTRACT

DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

A MORTE

INTRODUÇÃO..... p.16

ENQUADRAMENTO TEÓRICOp.19

O surgimento e o significado dos Cuidados Paliativos.....p.20

Cuidados Paliativos em Portugal.....p.21

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.....p.22

Relacionamento/ Comunicação Interpessoal em Cuidados Paliativos.....p.26

Envelhecimento da População Portuguesa.....p.27

Preparação da Família/ Cuidadores.....p.30

Qualidade de vida.....p.31

Espiritualidade em Cuidados Paliativos..... p.36

Esperança em Cuidados Paliativos..... p.37

METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....p.39

Objetivos e questões da investigação..... p.39

Tipo de estudo.....p.40

População em estudo.....p.40

Instrumento de recolha de dados.....p.40

Protocolo de recolha de dados.....p.41

Edição e análise dos dadosp.41

Considerações éticas.....p.42

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....p.43

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....p.53

CONCLUSÃO.....p.60

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....p.63

ANEXOS.....p.66

LISTA DE SIGLAS

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

AQEL - Assessment of Quality of Life at the End of Life

AVC – Acidente Vascular Cerebral

DL – Decreto-Lei

EORTC – European Organisation for Research and Treatment of Cancer

ESAS - Edmonton Symptom Assessment System

GSF - Gold Standards Framework

HESE – Hospital do Espírito Santo, Évora

IPO – Instituto Português de Oncologia

MS DGS – Ministério da Saúde Direção Geral de Saúde

NHS – National Health Service

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial da Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

QUAL-E- Quality of Life at the End of Life

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SCP – Serviço de Cuidados Paliativos

SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

UCP-R –Unidade de Cuidados Paliativos da Rede

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela nº 1- Distribuição das instituições em regime de lar ou apoio domiciliário
(por freguesias de Santo Tirso)

Tabela nº 2 – Nº de instituições por freguesia a prestar cuidados paliativos a doentes idosos em regime de lar ou apoio domiciliário

Tabela nº 3 – Respostas das instituições que aceitam idosos a necessitar de cuidados paliativos

Tabela nº 4 – Forma de prestação de cuidados paliativos nas instituições

Tabela nº 5 – Proveniência dos doentes paliativos nas instituições

Tabela nº 6 – Critérios de inclusão dos doentes paliativos

Tabela nº 7 – Formação dos profissionais em Cuidados Paliativos

Tabela nº 8 – Categoria profissional das equipas/profissionais que prestam cuidados paliativos

Tabela nº 9 – Nº de profissionais e seu regime de trabalho nas instituições

Tabela nº 10 – Nº de assistentes operacionais/auxiliares para a prestação de cuidados paliativos

Tabela nº 11 – Prevenção do Burnout para os profissionais das instituições

Tabela nº 12 – Tempo de existência da prestação de cuidados paliativos na instituição

Tabela nº 13 – Financiamento dos custos relativos a prestação de cuidados paliativos

Tabela nº 14 – Horários das visitas

Tabela nº 15 – Planos de apoio ao luto para familiares e cuidadores

Tabela nº 16 – Nº de quartos em cada instituição

Tabela nº 17 – Acompanhamento permanente do doente paliativo idoso

Tabela nº 18 – Regime de apoio das instituições aos doentes paliativos

Tabela nº 19 – Classificação do apoio dos familiares ao doente paliativo idoso

Tabela nº 20 – Apoio da Segurança Social

Tabela nº 21 – Visão dos responsáveis das instituições relativamente ao apoio das instituições de solidariedade social ao doente paliativo

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Estrutura da População Portuguesa

Figura 2- Mortalidade acima dos 64 anos

Figura 3- Indicadores usados no Reino Unido

RESUMO

Assiste-se atualmente a um progressivo envelhecimento da população portuguesa e como tal surgem novas necessidades de saúde associadas a doenças degenerativas, as sequelas após um surto agudo de doença, a dependência e a uma maior sobrevida a doenças graves. Os idosos são então o grupo da população que mais sofre com as doenças, apresentando uma evolução mais lenta, maior facilidade de cronicidade, incrementando-se assim elevados graus de dependência. Esta situação exige dos profissionais novos cuidados preventivos, progressivos e continuados. A par deste fenómeno juntam-se alterações nas estruturas familiares que impõem uma reorganização dos cuidados aos mais velhos. Parece, então, pertinente estudar a forma como as instituições e o apoio domiciliário atuam neste campo. Os cuidados paliativos constituem-se então como resposta a esta situação aliando ciência e humanismo, em que existe um limite para o tratamento e a cura, mas não para o cuidado. De salientar que se assumem como direito humano, ético e organizacional, surgindo como reação a uma tendência desumanizante da medicina.

A sociedade depara-se com grandes assimetrias na organização e acessibilidade deste tipo de cuidados, quer entre os diferentes países, quer num mesmo país, de região para região. Os serviços de cuidados paliativos em Portugal encontram-se numa fase central do processo de implementação e como tal parece apropriado fazer um retrato da situação tirsense.

A resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abrange desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento.

Por tudo isto, consideramos que seria importante fazer um enquadramento teórico para induzir ao entendimento da temática abordada. Procura-se definir o que são os Cuidados Paliativos, bem como o seu surgimento em Portugal, não pondo de parte a RNCCI de que estes também fazem parte e englobando o envelhecimento da população portuguesa que é um fenómeno intrinsecamente ligado a este tipo de cuidados devido às alterações das necessidades de saúde.

Em suma, pretende-se abordar toda a definição que envolve os Cuidados Paliativos, desde o relacionamento, à comunicação interpessoal da equipa, à qualidade de vida que é um dos seus pilares fundamentais, bem como a preparação da família e

dos cuidadores. Por ser uma abordagem que promove a prevenção e o alívio do sofrimento, não poderia ser deixado de parte temáticas como a espiritualidade e a esperança em fim de vida.

Este estudo tem como objetivo geral fazer uma análise das respostas sociais em Santo Tirso para doentes paliativos idosos em apoio domiciliário ou lares. Pretende-se identificar o número de instituições existentes no concelho que aceitem idosos a necessitar de Cuidados Paliativos; verificar a proveniência destes doentes; identificar os critérios de inclusão dos mesmos nas instituições; analisar a existência de profissionais com formação em Cuidados Paliativos; determinar a categoria profissional da equipa; determinar o tempo de existência da prestação destes cuidados. Para isso, julgamos pertinente fazer um estudo do tipo quantitativo (descritivo, exploratório, observacional e transversal), utilizando a entrevista como guião, aplicada aos responsáveis dos Cuidados Paliativos das instituições com experiência profissional na área e onde foi feita uma explicação prévia do estudo, garantindo toda a confidencialidade sobre a identificação das instituições.

Esta investigação foi realizada dentro dos parâmetros éticos considerados fundamentais, baseando-se no consentimento informado para proteger desta forma todos os direitos e liberdades dos responsáveis pelos Cuidados Paliativos das instituições que participaram na investigação. Foi solicitada a declaração do consentimento informado, tendo sido devidamente esclarecidos e informados do estudo a desenvolver, dos seus objetivos, da necessidade estrita da sua participação voluntária e da possibilidade de poderem, a qualquer momento, desistir, sem qualquer dano pessoal.

Foi possível verificar que no concelho de Santo Tirso existem duas instituições privadas que prestam Cuidados Paliativos a idosos, bem como uma equipa de suporte em Cuidados Paliativos na Unidade de Saúde Familiar de Veiga do Leça, pertencente ao Centro de Saúde de Santo Tirso. De referir que esta última, por motivos de ordem temporal, não foi sujeita à aplicação da entrevista, logo toda a informação foi conseguida telefonicamente.

Estas respostas sociais não representam a situação regional nem nacional, no entanto, espelham a situação de Portugal, ou seja, são ainda escassas para fazer face às necessidades emergentes. No entanto, constata-se que a prestação destes cuidados corresponde às medidas estipuladas pela Organização Mundial de Saúde.

De salientar que este estudo é benéfico para o concelho, uma vez que permite a reflexão e a compreensão relativamente à situação atual dos Cuidados Paliativos em Santo Tirso.

Palavras-chave: respostas sociais; doentes paliativos idosos; apoio domiciliário ou lares

ABSTRACT

We are witnessing today a progressive aging of the Portuguese population and there for there are new health needs associated with degenerative diseases, consequences after an acute outbreak of illness, dependency and greater survival of serious diseases. The elderly are the group of the population who suffer the most with the disease, with a slower evolution, ease of chronicity, this increasing high levels of dependency. This requires from de health professionals anew preventive, progressive and continuous care. Together with this phenomen on we add the changes in family structures that impose a reorganization of care given to older people. It seems, therefore, relevant to study how institutions and home support work in this field. Palliative care constitutes an answer to this situation by combining science and humanism, in which there is a limit to the treatment and cure, but not to the given care. It is important to note that it is assumed as a human right, ethical and organizational in response to emerging trend of the dehumanizing of medicine.

Society is facing large asymmetries in the organization and accessibility of this type of care, whether between countries or within a country, from region to region. The palliative care services in Portugal are in a central phase of the implementation process and because of this it seems appropriate to make a picture of the Santo Tirso city situation.

The answer to the needs of different patient groups is the creation of an extensive network of integrated services, covering from the homecare to inpatient units.

For all this, we consider it important to make a theoretical framework to induce understanding of the theme. It seeks to define what are the Palliative Care as well as its appearance in Portugal, not setting aside the RNCCI that they are also part and embracing aging of its population that is a phenomenon intrinsically linked to this type of care because the changing health needs.

In short, we intend to address any resolution involving Palliative Care from the relationship, interpersonal communication team, the quality of life that is one of its pillars, as well as the preparation of family and informal caregivers. To be an approach that promotes the prevention and relief of suffering, could not be left aside issues such as spirituality and hope at the end of life.

This study aims to make a general analysis of social responses in Santo Tirso to elderly patients in palliative care in home care or in nursing homes. It is intended to identify the number of institutions in the municipality to accept elderly in need of palliative care; verify the provenance of these patients, to identify the criteria for inclusion of such institutions, to analyze the existence of professionals trained in palliative care; determine the team professional category; determine the lifetime of the provision of such care.

For this, we deem appropriate to carry a quantitative study (descriptive, exploratory, observational and transversal), using the interview as a guide, applied to the heads of Palliative Care institutions with experience in the field and where it was made a prior explanation of the study, ensuring confidentiality of all identification institutions.

This research was conducted within the ethical parameters that we considered crucial, based on informed consent in this way to protect all the rights and freedoms of those responsible for Hospice Care of the institutions that participated in the research. The requested statement of informed consent, having been duly enlightened and informed about the study to develop, its goals, the strict necessity of their voluntary participation and the possibility that they may, at any time, withdraw, without any personal injury.

It was possible to verify that in Santo Tirso city there are two private institutions that provide palliative care to the elderly, as well as a support team in the Palliative Care Unit of the Veiga do Leça Family Health, belonging to the Health Centre of Santo Tirso. Note that the latter, for reasons of time, was not subject to the application of the interview, so all the information was obtained by telephone.

These social responses do not represent the national or regional situation, however, reflect the situation in Portugal, in other words, is still scarce to meet emerging needs. However, it appears that the provision of such care consistent with the measures stipulated by the World Health Organization.

Note that this study is good for the county, as it allows the reflection and understanding of the current state of palliative care in Santo Tirso.

Keywords: social responses; elderly palliative patients, home care or nursing homes

DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

(excertos)

“Reconhecendo que a saúde não depende apenas dos progressos da investigação científica e tecnológica, mas também de factores psicossociais e culturais.”

“Tendo presente que a diversidade cultural, fonte de intercâmbios, de inovação e de criatividade, é necessária á humanidade e, neste sentido, constitui património comum da humanidade, mas sublinhando que ela não pode ser invocada em detrimento dos direitos humanos e das liberdades fundamentais.”

“Tendo igualmente presente que a identidade da pessoa tem dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais.”

“Convicta de que a sensibilidade moral e a reflexão ética devem fazer parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e de que a bioética deve ter um papel fundamental nas escolhas que é necessário fazer, face aos problemas suscitados pelo referido desenvolvimento.”

“Considerando que todos os seres humanos, sem distinção, devem beneficiar das mesmas elevadas normas éticas no domínio da medicina e da investigação em ciências da vida.”

“Reconhecer a importância da liberdade de investigação científica e dos benefícios decorrentes dos progressos da ciência e tecnologia, salientando ao mesmo tempo a necessidade de que essa investigação e os consequentes progressos se insiram no quadro dos princípios éticos enunciados na presente Declaração e respeitem a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais.”

A MORTE

O sofrimento provocado por certas doenças físicas e psicológicas levam a que algumas pessoas desejem morrer. Algumas vêem o suicídio como uma resposta, outras, por se encontrarem tão debilitadas para o fazerem pelos seus próprios meios, têm de procurar ajuda médica para o fazerem. Hoje em dia, se as pessoas estiverem na posse das suas faculdades mentais podem recusar quaisquer tratamentos que lhes possam salvar a vida. Mesmo quando essas capacidades cognitivas estão comprometidas, podem ainda deixar a sua vontade expressa no “Testamento Vital”. Quando esta vontade não é conhecida opta-se pelo que for entendido como melhor interesse do doente. Uma resposta positiva para este sofrimento são os cuidados paliativos.

De acordo com um estudo realizado com médicos oncologistas da Sociedade Portuguesa de Oncologia: “Observou-se que a maioria dos oncologistas é contra a prática da eutanásia e do suicídio assistido, mas de 30% são a favor da sua legalização. Só um médico admitiu ter praticado eutanásia num caso, mas nenhum prestou assistência ao suicídio de um doente. O factor mais importante associado a ser-se a favor ou contra as práticas de morte assistida foi o ser-se católico praticante ou não praticante, sendo estes últimos favoráveis a estas práticas numa percentagem maior. A maioria dos oncologistas é a favor da suspensão de medidas de suporte da vida a pedido do doente, embora só 41% estivesse disposto a suspender a alimentação e a hidratação. Mais de 95% dos médicos administraria um fármaco para aliviar um sofrimento de um doente, ainda que com isso pudesse encurtar-lhe a vida. Cerca de 80% considera que os cuidados paliativos poderiam evitar pelo menos muitos dos pedidos de morte assistida. Os resultados obtidos devem ser considerados com cautela, visto que só cerca de 33% dos médicos inquiridos responderam”.¹

Não deve considerar-se como fracasso da ação médica a morte, mas o permitir que os doentes sofram mais do que o inevitável. Os cuidados paliativos são então uma resposta ao sofrimento do doente quando não existe perspectivas de tratamento curativo,

¹http://www.apbioetica.org/fotos/gca/116885558627_pt.pdf, visitado em 19 de Março de 2013.

“ Uma abordagem que promove a qualidade de vida dos doentes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento.

Requer identificação precoce, avaliação e tratamento dos problemas de natureza física (como a dor), psicossocial e espiritual”.

(OMS, revista em 2002).

“O pensamento da morte engana-nos, pois faz-nos esquecer de viver”

Luc de ClapiersVauvenarques

INTRODUÇÃO

Enquanto Assistente Social sempre me interessei pela interação com as pessoas e seus reais problemas, respeitando sempre a autonomia e a liberdade de cada um.

O internamento frequente da minha mãe no IPO do Porto incutiu em mim um crescente interesse pela área da saúde, especialmente em doenças que ameaçavam a vida e retiravam toda a qualidade de vida dos pacientes. Foi então que me debrucei sobre o estudo dos cuidados paliativos que considerei como resposta ao alívio do sofrimento nas diversas esferas da vida de um indivíduo. Estes, deparados com uma doença prolongada, incurável e progressiva que cumulativamente não tem perspectiva de tratamento curativo, devem ser direcionados para soluções em que os seus problemas e necessidades de difícil resolução sejam orientados com apoio específico, organizado e interdisciplinar. Os cuidados paliativos constituem-se então como resposta a esta situação aliando ciência e humanismo, em que existe um limite para o tratamento e a cura, mas não para o cuidado. De salientar que se assumem como um direito humano, ético e organizacional, surgindo como reação a uma tendência desumanizante da medicina.

A par do meu interesse em cuidados paliativos não pude deixar de associar ao fenómeno que se assiste atualmente relativo ao progressivo envelhecimento da população. Posto isto, surgem novas necessidades de saúde associadas a doenças degenerativas, as sequelas após um surto de doença, a dependência e a uma maior sobrevida a doenças graves. Os idosos são então o grupo da população que mais sofre com as doenças, apresentando uma evolução mais lenta, maior facilidade de cronicidade, incrementando-se assim elevado grau de dependência.

Se pensarmos sobre esta camada da população reparamos que existe todo um role de situações que implicam o seu bem-estar. Falamos portanto das alterações nas estruturas familiares que impõem uma reorganização dos cuidados aos mais velhos. Pareceu-nos então pertinente estudar a forma como as instituições e o apoio domiciliário atuam neste campo, uma vez que é notória a escassez de estudos nesta área, logo consideramos esta temática pertinente para novo conhecimento.

Antes de mais importa salientar que a sociedade se depara com grandes assimetrias na organização e acessibilidade de cuidados paliativos, quer entre os

diferentes países, quer num mesmo país, quer de região para região. Os serviços destes cuidados em Portugal encontram-se numa fase central do processo de implementação e como tal parecem apropriados fazer um retrato da situação tirsense, a nossa área de residência. Para tal, vamos conhecer a realidade de Santo Tirso. É uma cidade portuguesa pertencente à região norte do distrito do Porto, a sub-região do Grande Porto. É a sede do município com 135,31 km² de área e 71 530 habitantes (dados de 2011). É subdividido em vinte e quatro freguesias. Tem uma unidade hospitalar (Centro Hospitalar do Médio Ave, EPE) e dois centros de saúde, um na freguesia de Santo Tirso e outro na freguesia de S. Tomé de Negrelos. O centro de saúde de Santo Tirso é composto por quatro unidades de saúde familiar: Unidade de Saúde Familiar Ponte Velha; Unidade de Saúde Familiar Vil´Alva; Unidade de Saúde Familiar Veiga do Leça; Unidade de Saúde Familiar Caldas da Saúde. O centro de saúde de S. Tomé de Negrelos é composto por duas extensões de saúde: Extensão de Saúde São Martinho do Campo e Extensão de saúde de Vila das Aves; e três unidades de saúde familiar: Unidade de Saúde Familiar Aves Saúde, Unidade de Saúde Familiar Nova Saúde São Tomé.

Para este estudo, foi consultada a Carta Social e recolhida a informação relativa a instituições em forma de lar ou apoio domiciliário que prestam cuidados a idosos. A partir desta realidade cada instituição foi contactada telefonicamente para verificação da prestação de cuidados paliativos à população idosa. A amostra recolhida cinge-se a duas instituições em apoio domiciliário; duas instituições em forma de lar e uma equipa de suporte em cuidados paliativos aos doentes integrados na RNCCI de uma unidade de saúde familiar do centro de saúde de Santo Tirso.

Este estudo tem como objetivo geral fazer uma análise das respostas sociais em Santo Tirso para doentes paliativos idosos em apoio domiciliário ou lares. Para isso, julgamos pertinente fazer um estudo do tipo quantitativo (descritivo, exploratório, observacional e transversal).

Para tal, foram também determinados os seguintes objetivos específicos: identificar o número de instituições em Santo Tirso que aceitam doentes idosos a necessitar de cuidados paliativos; verificar a proveniência dos doentes paliativos que são encaminhados para estas instituições; identificar os critérios de inclusão dos doentes paliativos nas instituições (patologias de base, sexo, idade, nº de doentes); analisar se existem profissionais com formação em cuidados paliativos para o acompanhamento dos doentes; determinar a categoria profissional das equipas com formação em cuidados paliativos; verificar o tempo de existência de prestação de cuidados paliativos nas

instituições. Com a informação recolhida e analisada pretende-se compreender se o trabalho realizado nestas instituições segue o postulado dos ideais mínimos de cuidados paliativos. Será portanto, uma análise aprofundada sobre o que se faz na realidade pode intitular-se de cuidados paliativos ou se será apenas formas de tratamento meramente assistencial. Não se pretende desta forma, uma “fiscalização” dos cuidados nestas instituições, mas a verificação da realização, evolução, eficiências de cuidados paliativos.

De salientar que todo o anonimato relativo à identificação das instituições e confidencialidade dos dados fornecidos pelas mesmas, bem como os seus responsáveis serão salvaguardados.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Numa boa parte das vezes, a morte chega após uma enfermidade longa, sem resposta a tratamentos curativos, por uma falência geral de todos os órgãos, onde o idoso fica cada vez mais fragilizado e todos têm a intuição de que o fim está próximo.

Segundo o Relatório Europeu da Organização Mundial da Saúde sobre cuidados paliativos, enfaticamente afirma-se que “ existe considerável evidência de que as pessoas idosas sofrem desnecessariamente, por causa de uma falta de avaliação generalizada e tratamento de seus problemas e falta de acesso a programas de cuidados paliativos” (Bertachini, 2005).

Devido ao progressivo envelhecimento da população e as novas necessidades de saúde associadas, importa referir que cuidados paliativos e geriatria são conceitos que se interligam. Nas reflexões de Cassel, ao introduzir a obra pioneira Cuidados Paliativos em Geriatria (*Geriatric Palliative Care*), esta especialista destaca que a convergência de dois conceitos radicais, historicamente distantes, de um lado cuidados paliativos; de outra medicina geriátrica “convergem, cada um ampliando o objetivo revigorando o outro, passam a ter potencial no aprimoramento da qualidade dos cuidados (Morrison, Meier, 2003).

A situação atual em Portugal está ainda em fase de desenvolvimento e os programas de cuidados paliativos são insuficientes para a população que deles necessitam. Esta investigação tem por base analisar a situação tirsense a este nível. Segundo Neto (2003) numa fase inicial de desenvolvimento do Programa, os serviços de cuidados paliativos existentes serão sempre em número reduzido para as necessidades do país. A promoção de um desenvolvimento mais estruturado dos cuidados paliativos é uma necessidade cada vez mais crescente, essencialmente no domicílio, pela proximidade dos cuidados e de resposta à vontade dos doentes que desejam permanecer na sua residência.

Consideramos este trabalho benéfico para o concelho, pois permite uma reflexão e compreensão da situação atual dos cuidados paliativos em Santo Tirso. É notória a escassez de estudos nesta área, logo, consideramos esta temática pertinente para novo conhecimento.

O Surgimento e o Significado Dos Cuidados Paliativos

O “movimento dos cuidados paliativos” surgiu na década de 1960 com Cicely Saunders em Inglaterra e, um pouco mais tarde, com Elisabeth Kubler-Ross nos Estados Unidos da América (Barbosa, Neto, p.2, 2010), (Hanksetali, p.9, 2010), pois até então, os cuidados paliativos denominavam-se como cuidados terminais e cingiam-se quase exclusivamente às unidades de oncologia e ao período imediato antes da morte. No entanto, este conceito foi-se tornando numa área de cuidados diferenciada. Este movimento surge como reacção a uma certa tendência desumanizante da medicina moderna.

Atualmente destinam-se a doentes com prognóstico de vida limitado e com imenso sofrimento que exigem apoio específico, interdisciplinar e organizado. Pode então dizer-se que as doenças mais frequentes em cuidados paliativos são as doenças oncológicas, a SIDA, algumas doenças cardiovasculares, doenças raras e doenças que surgem com o envelhecimento.

Os cuidados paliativos constituem a resposta adequada dos cuidados de saúde para uma pessoa que esta numa situação de doença progressiva, irreversível e já numa fase terminal, em situações em que os tratamentos curativos sai inúteis e desnecessário (Pacheco, 2002).

Os cuidados paliativos transparecem a necessidade de um trabalho em equipa, com um intrínseco contributo interdisciplinar entre diferentes áreas. Falamos, portanto, de uma interação profissional de saberes e práticas entre médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, entre outros com formação específica em cuidados paliativos. Pretende-se proporcionar cuidados efetivos ao alívio multidimensional do sofrimento experienciado pelos doentes e pelos seus familiares. Cuidados esses que são prestados em qualquer estágio da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, incluindo o apoio no luto (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a definição de cuidados paliativos é: “...uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, primeiro por meio de identificação e avaliação precoce e tratamento dos problemas não só físicos como a dor, mas também psicossociais e espirituais”. De salientar que a sua essência é a cooperação entre a

equipa de saúde, o doente e a sua família, onde é fulcral a ênfase no “doente” e não apenas na “doença”. É importante realçar que cada pessoa tem os seus próprios valores, crenças e orientação religiosa que é necessário ter em conta para poder ressaltar o seu direito a dignidade e prestar com sucesso os cuidados paliativos. No fim de vida dos doentes é necessário ressaltar o apoio ao luto dos familiares, pois estes são uma parte envolvente em todo o processo.

Neto (2003, p.27), refere que “este tipo de cuidados centra-se nas necessidades (e não no diagnóstico) deste tipo de doentes e famílias. (...) numa fase inicial do seu desenvolvimento podiam ser encarados como cuidados em fim de vida, o seu progressivo desenvolvimento e reconhecimento permite que os Cuidados Paliativos sejam hoje encarados como uma intervenção ativa no sofrimento, determinado pela doença crónica e perdas associadas, muito antes dos últimos dias de vida”.

Cuidados Paliativos em Portugal

Relativamente ao resto da Europa, a introdução dos cuidados paliativos em Portugal foi mais tardia. As primeiras iniciativas destes cuidados surgiram na década de noventa, do século XX. Segundo “Cuidados Paliativos - princípio do fim”: - em 1992 prestou-se o primeiro serviço de cuidados paliativos, na unidade de tratamento da dor crónica do Fundão (Centro Hospitalar Cova da Beira);

- Surgiram serviços destinados a doentes oncológicos nos institutos de oncologia do Porto e de Coimbra;

- A primeira unidade de cuidados paliativos surgiu em 17 de outubro de 1994, no centro do Porto do Instituto Português de Oncologia (IPO):

- Foi fundada a associação nacional de cuidados paliativos (ANCP);

- Em 25 de maio de 1996 inauguraram-se as instalações definitivas de cuidados paliativos do centro do Porto do IPO, ocupando o espaço construído pela Liga Portuguesa Contra o Cancro – Núcleo Regional do Norte;

- Ainda em 1996, a primeira equipa domiciliária de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas iniciou a sua atividade;

- Em dezembro de 1996, existiam duas equipas dos Centros de Saúde de Odivelas e da Reboleira a exercer a prática de Cuidados Paliativos;

- Em 2004 foi redigido um programa nacional de cuidados paliativos;
- Em outubro de 2005 contavam-se sete unidades a prestar cuidados paliativos em Portugal: a unidade de cuidados continuados do IPO do Porto, o serviço de medicina paliativa do hospital do Fundão, o serviço de medicina interna e cuidados paliativos do IPO de Coimbra, a equipa de cuidados continuados do centro de saúde de Odivelas, a Santa Casa da Misericórdia da Amadora, a Santa Casa da Misericórdia de Azeitão e a equipa de suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de S. João do Porto;
- Em 2006 foi criada a rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI);
- Até ao ano de 2008 existiam dezoito equipas em funcionamento de Cuidados Paliativos;
- Em 2008, existiam em Portugal, cerca de oitenta camas de cuidados paliativos para uma população de 10 milhões de habitantes;
- Atualmente, já existem mais duas equipas de cuidados paliativos: a equipa de suporte em cuidados paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos e a equipa intra- hospitalar de cuidados paliativos do HESE, Évora.

Posto isto, constata-se que a sociedade depara-se com grandes assimetrias na organização e acessibilidade deste tipo de cuidados e que a situação em Portugal está ainda em fase de desenvolvimento e os programas de cuidados paliativos são insuficientes para a população que deles necessitam, no entanto, há uma cada vez maior preocupação por este tipo de cuidados.

Com a criação da RNCCI (surge após um acordo entre o Ministério da Saúde e da Segurança Social), surge um programa com medidas específicas para doentes que sofrem de doença crónica incurável. Inclui unidades e equipas de hospitais, centros de saúde e misericórdias.

De acordo com o Decreto-Lei nº101/2006, a RNCCI, os cuidados paliativos podem ser prestados em instalações com internamento próprio (Unidades de Cuidados Paliativos), ou por equipas de suporte de Cuidados Paliativos que se definem como sendo equipas móveis, sem lugares de internamento dedicados mas que acompanham, de forma estruturada e diferenciada, os doentes que requerem cuidados paliativos, quer internados, quer no domicílio (MS.DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004). Com base nas referências internacionais (*European Association for Palliative Care*), foram definidos rácios de cobertura de necessidades e calculada a oferta necessária adaptadas à realidade portuguesa.

Em Portugal, de acordo com a Lei de Bases de Cuidados Paliativos (Lei 52/2012), as respostas de cuidados paliativos são as seguintes:

- Unidades de cuidados paliativos;
- Equipas intra – hospitalares de suporte em cuidados paliativos;
- Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

O primeiro Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) foi elaborado pelo Ministério da Saúde em 2004, realçando que estes cuidados são parte essencial dos cuidados de saúde em geral (MS.DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004). Como documento orientador, o PNCP abrange os serviços de cuidados paliativos atualmente existentes, ou a criar, integrando ou não a RNCCI.

“ O Programa Nacional de Cuidados Paliativos deve ser encarado como elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em termos de saúde pública, como imperativo ético que promove os direitos fundamentais, portanto, como obrigação social prioritária ”.(MS.DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004).

Importa aqui fazer referência a um progresso civilizacional em Portugal, estamos pois a falar da Lei do Testamento Vital – Lei nº 25/2012 publicada a 17 de julho, já em vigor. Esta diretiva que antecipa a vontade do paciente em matéria de cuidados de saúde permite que determinado paciente deixe expresso recusa em ser submetido a qualquer tipo de terapêuticas que lhe prolonguem a vida de forma artificial. A declaração é feita no notário e pode ser alterada a qualquer altura, mas tem de ser renovada, já que caduca no período de cinco anos.

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Atualmente as novas necessidades de saúde requerem novas e diversificadas respostas que colmatem a crescente procura por parte de pessoas idosas com dependência funcional, doenças crónicas e incuráveis em estado avançado e em fase final de vida, logo da RNCCI também fazem parte unidades de cuidados paliativos que procuram dar resposta a estas necessidades.

Estes níveis de cuidados alargam as redes comunitárias através da articulação entre hospitais, centros de saúde, unidades de cuidados continuados e paliativos e instituições de apoio social.

No âmbito da atuação destes serviços constata-se que por serem cuidados prestados no domicílio permitem às pessoas permanecerem no seu meio habitual de vida. A própria equipa multidisciplinar tem a percepção total da dinâmica familiar e contexto social envolvente do doente, podendo assim orientar a sua intervenção consoante as limitações que encontrar e as estratégias para as superar. O Ministério da Saúde refere que a RNCCI tem como:

Organização: A prestação de cuidados de saúde e apoio social é assegurada pela RNCCI através de unidades de internamento e de ambulatório e de equipas hospitalares e domiciliárias.

Rede: A RNCCI, que se constitui como um novo modelo organizacional criado pelos Ministérios do trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, é formada por um conjunto de instituições públicas e privadas, que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social. Estas novas respostas promovem a continuidade de cuidados de forma integrada a pessoas com dependência e com perda de autonomia.

São objetivos da RNCCI a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Os Cuidados Continuados Integrados estão centrados na recuperação global da pessoa, promovendo a sua autonomia e melhorando a sua funcionalidade, no âmbito da situação de dependência em que se encontra.

Respostas Domiciliárias:

- Equipas de cuidados continuados integrados: Equipa multidisciplinar da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social, que presta serviços domiciliários, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se do domicílio (n.º 1 do Art. 27.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho).

- Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos: Equipa multidisciplinar que presta apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos (n.º 2 do Art. 29 do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho).

Missão: Prestar os cuidados adequados, de saúde e apoio social, a todas as pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência.

Valores

- Prestação individualizada e humanizada de cuidados.

- Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede.
- Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas de Rede.
- Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade.
- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados.
- Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia.
- Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia.
- Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da rede.
- Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados.
- Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.
- Os cuidados paliativos devem estar integrados na prática normal dos cuidados. Integração mais precoce previne “*distress*” a longo prazo. Não só atender os sintomas e necessidades físicas mas também os problemas psicológicos e espirituais dos doentes.
- Optimização do conforto, função e suporte social aos doentes e familiares quando a cura não é possível.

De acordo com o Boletim Informativo nº 14, de abril de 2009 da Câmara Municipal de Santo Tirso e segundo a Equipa de Coordenação Local de Santo Tirso, Trofa e Negrelos: “ Ao longo da nossa experiência de Equipa de Coordenação Local, constatamos que todos os utentes internados nas unidades pertencentes a RNCCI saíram beneficiados, bem como os familiares que tiveram um maior tempo para se adaptarem a nova situação dos utentes. Temos que registar como falha não existir, ainda, no concelho de Santo Tirso ou Trofa nenhuma unidade de internamento para dar resposta aos utentes destas áreas, tendo estes que se deslocar para concelhos mais próximos. Os cuidados continuados integrados privilegiam a prestação no local de residência do utente, no entanto, a inexistência destas equipas, provoca internamentos sucessivos, em situações que poderiam ser selecionadas, em colaboração com os familiares, no próprio domicílio do utente.

Relacionamento/ Comunicação Interpessoal nos Cuidados Paliativos

Muitas vezes os profissionais de saúde esquecem que se trata de uma pessoa e não apenas uma doença. A Comunicação interpessoal é um processo complexo que envolve a percepção, a compreensão e a transmissão de mensagens por parte de cada pessoa envolvida na interação, considerando o contexto e cultura, os valores individuais e experiências bem como os interesses e expectativas de cada um. A qualidade dos relacionamentos torna-se mais importante que a própria doença.

Como os cuidados paliativos requerem uma abordagem interdisciplinar, essa interdisciplinaridade entre a equipa requer cooperação, reciprocidade originando o enriquecimento mútuo pela troca entre as áreas de conhecimento. A horizontalidade das relações de poder entre as áreas deve existir.

Os profissionais que compõem as equipas devem ter uma filosofia comum, a abordagem dos problemas deve ser feita em conjunto. O doente, a família, o cuidador, os prestadores de cuidados, os serviços sociais entre outros devem ser incluídos na comunicação da equipa para permitirem uma participação ativa de todos os envolventes. Logo, constata-se que o objetivo primordial é o bem-estar global do doente e da sua família, estes devem participar ativamente para desenvolver um plano de cuidados e ajudar a decidir.

Para incorporar a família como participante requer a aceitação, a tolerância bem como a interação receptiva de ambas as partes, deve ser feito um esforço para a equipa não se isolar.

Os relacionamentos são os aspetos mais importantes para qualificar a vida numa fase em que a doença não será “curada”. A qualidade da relação entre profissionais de saúde, doente e familiares determina o grau de satisfação do doente bem como o modo dele lidar com a doença. Logo, as especificidades da equipa correspondem a um objetivo comum que tem de estar bem definido e compreendido, cada um sabe o que tem de fazer. As equipas têm *empowerment*, todos são responsáveis pelas tomadas de decisões.

Envelhecimento da População Portuguesa

Segundo a Direção- Geral da Saúde: “ Numa população idosa residente estimada em 1.709.099 pessoas, que representa 16,5% da população, com uma distribuição geográfica caracterizada por um maior envelhecimento do interior face ao litoral, a esperança de vida a nascença, em Portugal, é de 80,3 anos para as mulheres e de 73, 5 anos para os homens.”

Atualmente, a Organização das Nações Unidas considera como “idoso” toda a população com 60 anos ou mais. Por sua vez, o Concelho da Europa e a Organização de Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) considera idosos todos os indivíduos a partir dos 65 anos, inclusive, embora a OMS “(...) *tenha feito uma tentativa de uniformizar critérios e assim convencionou que o idoso é todo o individuo com mais de 65 anos de idade, independentemente do sexo ou estado de saúde (...)*” (Almeida, 2005).

Assiste-se atualmente ao progressivo envelhecimento da população. O surgimento de novos conhecimentos científicos aliados à descoberta de novas tecnologias na área da saúde permitiram acrescentar mais anos de vida à população. Está-se perante uma vitória da humanidade, no entanto, a preocupação centra-se no aumento da longevidade em detrimento da qualidade de vida. Surgem novas necessidades de saúde associadas a doenças degenerativas, as sequelas após um surto de doença, a dependência e a uma maior sobrevida a doenças graves. Os idosos são, então, o grupo que mais sofre com as doenças, apresentando uma evolução mais lenta, maior facilidade de cronicidade, incrementando-se assim elevados graus de dependência. Esta situação exige dos profissionais novos cuidados preventivos, progressivos e continuados.

O envelhecimento é:“ um processo bio-psico-social de cariz individual (...), o envelhecimento nunca poderá ser explicado ou previsto sem termos em consideração as dimensões biológicas, psicológicas e sociais que lhe estão inerentes” (Fonseca, 2004).

É importante fazer uma referência às alterações nas estruturas familiares que impõem uma reorganização dos cuidados aos mais velhos. É, portanto, pertinente estudar a forma como as instituições e o apoio domiciliário atuam neste campo. Pode-se

concluir, então, que o envelhecimento da população encontra-se inevitavelmente associado as crescentes necessidades de cuidados paliativos.

De referir, segundo Sequeira (2007), “ A monitorização da saúde, o suporte social, o apoio familiar e o apoio formal/informal ao nível da assistência são fundamentais para a promoção da saúde e funcionalidade”.

Figura 1- Estrutura da População Portuguesa

(%)	2001	2011
0 – 14 anos	16,0	14,9
15 – 64 anos	67,6	66,0
65 + anos	16,4	19,1

Fonte: INE, Censos 2001 e Censos 2011

Pode constatar-se que existe uma redução do peso dos jovens, de 16% para 14,9% (com menos de 15 anos de idade), um aumento do peso dos idosos de 16,4% para 19,1% (65 e mais anos de idade) e uma redução da população ativa de 67,6% para 66% (dos 15 aos 64 anos de idade).

O peso dos idosos na estrutura populacional tem vindo a aumentar de forma significativa devido, por um lado, a diminuição dos nascimentos e, por outro, ao aumento da esperança de vida.

Figura 2- Mortalidade acima dos 64 anos

Causa de morte (por 100 000)	Homens		Mulheres	
	1996	1999	1996	1999
Doenças do aparelho circulatório	2851,3	2585,2	2629,5	2390,7
Tumores malignos	1330,1	1373,9	675,8	674,8
Sinais, sintomas e afeções mal definidas	695,8	658,3	662,9	658,3

Doenças do aparelho respiratório	688,6	885,4	386,3	507,2
Doenças do aparelho digestivo	284,5	249,0	145,1	137,3
Causas externas	189,3	179,8	84,5	81,2
Total	6543,8	6524,3	5004,8	4938,5

Fonte: Departamento de Estudos e Planeamento da Saúde, Direção de Serviços de Informação e Análise, Direção- Geral da Saúde

As principais causas de morbilidade e mortalidade das pessoas idosas são as doenças não transmissíveis, incapacitantes e de evolução prolongada e com tendência para a cronicidade. Isto acarreta portanto, enormes custos individuais, familiares e sociais.

A prevalência da doença de Parkinson, aumenta de 0,6% aos 65 anos, para 3,5% aos 85 e mais anos, sendo uma das doenças crónicas neurodegenerativas mais comuns na população idosa.

A prevalência da demência aumenta de 1% aos 65 anos para 30% aos 85 anos de idade, duplicando, entre os 60 e os 95 anos, em cada cinco anos e sobrevivendo as mulheres com demência mais tempo que os homens com esta doença, apesar de ser maior a incidência de doença de Alzheimer no sexo feminino.

A prevalência de acidente vascular cerebral aumenta com a idade, de 3% aos 65 anos para 30% aos 85 e mais anos, sendo o AVC uma importante causa de morte e de dependência dos que sobrevivem.

Em Portugal, as principais causas de mortalidade a partir dos 64 anos, tanto para homens como para mulheres, são as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos, sendo que estes têm um peso particularmente grave na mortalidade masculina, estando a aumentar, o que também se observa, em ambos os sexos, nas doenças do aparelho respiratório. É de realçar o facto de Portugal ser o país da União Europeia com a mais elevada mortalidade masculina e feminina, acima dos 65 anos.

De acordo com os censos 2011, existem em Santo Tirso, 12 332 idosos, dos quais 6 312 vivem sozinhos ou com outro idoso e 1 646 vivem sozinhos.

“O processo de envelhecimento demográfico que estamos a viver, associado às mudanças verificadas na estrutura e comportamentos sociais e familiares, determinara,

nos próximos anos, novas necessidades em saúde, lançando enormes desafios aos sistemas de saúde no que se refere não apenas a garantia de acessibilidade e qualidade dos cuidados, como à sustentabilidade dos próprios sistemas e exigindo que, ao aumento da esperança de vida a nascer, corresponda um aumento da esperança de vida “com saúde” e sem deficiência” (Direção – Geral da Saúde).

Preparação da Família/Cuidadores:

Segundo Lage (2005), “O cuidado informal é aquela prestação de cuidados a pessoas dependentes por parte de família, amigos, vizinhos ou outro grupo de pessoas, que não recebem retribuição económica pela ajuda que oferecem”.

O surgimento de uma doença incapacitante de um membro da família afeta todo o sistema familiar, exigindo enormes reajustamentos na dinâmica familiar, bem como uma preparação do foro interior. Estamos a falar, por isso, de modificar todas as atividades diárias normais em função do apoio a pessoa doente, adicionando responsabilidades que outrora eram da responsabilidade do outro. Alterações ao nível das relações familiares, laborais, económicas, de lazer, de saúde e emocionais. O cuidador é aqui envolvido em todas estas modificações na sua própria vida e é necessário saber gerir para não criar conflitos árduos e desgastantes. Importa mencionar que o que leva o cuidador a iniciar ou continuar a prestação de cuidados deve-se a” (...) tradição de um país, pelas normas sociais, pelo estágio de evolução relativamente as modificações da estrutura familiar, pela concepção da vida, pela história de cada indivíduo (...).” (Santos, 2006)

De referir que é fulcral ter em atenção os cuidados não só ao doente mas ao seu cuidador, uma vez que este último não consegue prestar o apoio devido se o seu bem-estar não for salvaguardado. Contudo, o impacto do cuidar que se manifesta sobre ele varia ao longo de todo o processo, sendo que o stress é mais acentuado no início da relação, com probabilidades de diminuir à medida que o cuidador se vai adaptando à nova situação e vai adquirindo mais competências para cuidar (Andreasen, 2003; Spar e La Rue, 2005).

Qualidade De Vida

“Embora existam numerosas definições de qualidade de vida, um grande número dessas definições é inadequado porque não tem em conta senão um número limitado dos factores que constituem o conjunto desse conceito” (Chantal, 2001, p.133).

O significado de qualidade de vida é complexo e subjetivo, varia consoante a época, as crenças e os valores individuais. No entanto, deve ser encarada numa perspetiva multidimensional: biológica, psicológica, económica e cultural. Por ser tão abrangente vamos debruçar-nos sobre o domínio biológico, a saúde. Num dos estudos mais importantes sobre a qualidade de vida, realizado por Campbel, Converse e Rodgers, constatou-se que “a saúde era a variável que melhor explicava a qualidade de vida”, (Ribeiro, 1998, pag.98). Pode dizer-se que nesta perspetiva a qualidade de vida assenta na noção real de que a pessoa tem da sua condição física, da capacidade para realizar as atividades do quotidiano que fazia anteriormente a doença sem qualquer dificuldade, sendo que esta deve corresponder a realidade vivida pela pessoa (Otto, 2000). Importa salientar o domínio bioético que está intrínseco neste conceito, pois a qualidade de vida está subjacente à dor, à doença, ao sofrimento, mas também à acessibilidade para todos no que diz respeito a manter a pessoa saudável, pois temos o direito a ter uma vida justa, sem prejuízo e com condições que proporcionem uma boa qualidade de vida.

Existem dois tipos de instrumentos de avaliação da qualidade de vida:

- Genéricos – podem ser aplicados a vários tipos de doenças, tratamentos ou intervenções médicas e em diferentes culturas, e avaliam as perturbações a nível da saúde percebidos pelo doente.

Exemplos:

- *SHORT-FORM 36* – é um instrumento de avaliação utilizado por culturas diferentes em diferentes situações: para avaliação da população em geral, para avaliação de práticas e investigações na área da saúde e para avaliação de políticas de saúde. Avalia o domínio físico, psicológico, das relações sociais e o independente. Foi criado na década de 80 por Anita Stewart; Ron Hays; John Ware.

- *WHOQOL-100* – avalia a qualidade de vida numa perspetiva transcultural, epidemiológica, possibilitando o desenvolvimento de pesquisas que pretendam desenvolver medidas mais fidedignas. É composto por cem perguntas, com o objetivo de caracterizar a qualidade de vida o melhor possível de diferentes culturas. Este instrumento surgiu através de um grupo de investigação associado à OMS, na segunda metade dos anos 90, que pretendia criar um conceito de qualidade de vida e avaliá-la perante uma perspetiva transcultural. É um instrumento mais específico que o anterior uma vez que avalia seis domínios: físico, psicológico, de relações sociais, de independência, do ambiente e o espiritual.

- *WHOQOL BREF* – foi criado como alternativa ao *WHOQOL-100*, devido à extensão deste, sendo que o *WHOQOL BREF* contém apenas vinte e seis questões, duas de carácter geral e vinte e quatro de domínios específicos.

- Específicos – avaliam uma patologia distinta e quantificam os ganhos em saúde depois de determinado tratamento.

Exemplos:

- *THE (THE QUALITY OF LIFE – CORE 30)* – é um questionário transcultural da qualidade de vida, criado pela organização europeia de investigação dos tratamentos para o cancro. Avalia sintomas específicos relativos ao cancro, o sofrimento psicológico, a interação social, a dor física, os efeitos colaterais dos tratamentos, a saúde global, e a satisfação da prestação de cuidados. O *THE* não é qualificado para ser utilizado em crianças e também não é muito utilizado em idosos com patologias múltiplas. Avalia o domínio físico, psicológico, de independência, de relações sociais e do ambiente. Este instrumento é composto por 30 questões, mas a sua utilização é complementada com outro instrumento *THE QUALITY OF LIFE – BR23*, que avalia sintomas específicos do cancro, imagem corporal, a sexualidade e as preocupações com o futuro.

- *ADDQoL* – específico para as pessoas diabéticas, com vista a avaliar o impacto da diabetes na qualidade de vida do doente, comparando a qualidade de vida se a pessoa não tivesse diabetes, com a qualidade de vida que a pessoa agora tem, tendo em conta o

domínio físico, psicológico, de independência, de relações sociais e do ambiente. Tem a vertente transcultural e pode ser utilizado articulado com o *WHOQOL-BREF*.

- *WHOQoL-OLD* – criado em 2004 especificamente para a população idosa, com vista a avaliar a participação social, intimidades, medos, autonomia, aptidões sensoriais, as atividades de vida diária. Este só pode ser aplicado associado ao *WHOQOL-BREF*, de forma a completarem-se.

- *QLQ – C30* – é um instrumento de medição concebido pela *European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)* e destinado a ser usado numa vasta gama de populações oncológicas. Concebido para ser complementado por módulos mais específicos, nenhum deles está diretamente orientado para os cuidados paliativos. O questionário central com trinta perguntas engloba uma dimensão global de estado de saúde ou qualidade de vida e duas dimensões funcionais e de sintomas. De entre os módulos específicos incluem-se os módulos referentes ao cancro da mama, do pulmão, do pescoço, esofágico, do ovário, do cérebro, gástrico, pancreático e da próstata.

Para doentes em cuidados paliativos existe também alguns instrumentos de medição que requerem dimensões mais específicas, como a melhoria da qualidade de vida antes da morte, o controlo dos sintomas, o apoio e a satisfação da família, assim como as percepções do doente acerca dos objectivos e significados da vida.

São eles:

- (*ESAS*) *Edmonton Symptom Assessment System* – é um questionário desenhado para monitorizar a avaliação de nove dos sintomas mais frequentes de doentes oncológicos em cuidados terminais. Estes sintomas são a dor, o cansaço, a náusea, a depressão, a ansiedade, a tontura, a falta de apetite, a sensação de bem-estar, a dispneia e outros.

- (*QUAL-E*) *Quality of Life at the End of Life* – é uma medida criada para apoiar a avaliação da qualidade e da efetividade das intervenções destinadas a melhorar a qualidade no fim da vida. Contém vinte e uma perguntas que abarcam dimensões relacionadas com o cumprimento da vida, o impacto dos sintomas, o relacionamento com os profissionais de saúde a preparação para o fim da vida.

- (AQEL) *Assessment of Quality of Life at the End of Life* – é um questionário desenhado para doentes terminais qualquer que seja o tipo de neoplasia. Possui duas versões para serem preenchidas pelos doentes e pelos cônjuges e contem dezanove perguntas que cobrem os domínios físico, biológico, social, existencial e de cuidados médicos, para além de uma dimensão global.

Em Portugal, ainda não existem indicadores universalmente reconhecidos para avaliar a qualidade, a efetividade e a eficiência dos cuidados paliativos. Sabe-se que não é suficiente nem que mostra melhores resultados, uma melhor qualidade estrutural (rácios de profissionais, população coberta e áreas de cobertura), mas sim, dados como a motivação e o entusiasmo, ou o trabalho voluntário. Estes sim podem contribuir de forma significativa para os resultados (UMCCI, 2010).

Outro indicador de qualidade, é a percentagem de doentes que morrem no seu domicílio, dado que os doentes preferem permanecer em casa até a morte. Sabe-se que na Europa, quase dois terços dos doentes passam os seus últimos dias no hospital.

A utilização de opióides também como marcador de qualidade deve ser acompanhada de treino adequado de uso, envolvendo os cuidados de saúde primários.

A nível internacional têm já sido identificados estudos relevantes que descrevem as características dos indicadores na dimensão qualidade para os cuidados paliativos: uma maior compreensão das necessidades dos doentes e suas famílias. O recurso a indicadores de qualidade como instrumento de contratualização, nesta área de cuidados, constitui uma realidade no Reino Unido.

No Reino Unido cerca de 1% morre em cada ano, 1/4 por neoplasias, 1/3 por falência de órgãos, 1/3 por demência e 1/12 por morte súbita.

O plano de cancro do NHS (2000) reconheceu que o apoio a doentes que vivem em casa com cancro avançado é por vezes mal coordenado e os profissionais podem não ter disponibilidade vinte e quatro horas por dia. Reconhece também que os doentes com cancro avançado devem, sempre que possível, viver e morrer num lugar a sua escolha. Entre 50% a 80% dos doentes com cancro que conseguem expressar a sua vontade optam por morrer em casa.

A identificação de doentes em estágio avançado da doença necessita de cuidados paliativos, avaliando as necessidades e preferências no plano do seu cuidado. São três passos fundamentais no plano final de vida. É por isso que este conjunto de indicadores

é focado na manutenção de um registo para doentes identificados contra certos critérios de prognóstico e necessidades e em reuniões regulares de planeamento multidisciplinar.

Figura 3- Indicadores usados no Reino Unido

Registos	Gestão Contínua
PC3: A prática possui um registo completo disponível de todos os doentes com necessidades de cuidados paliativos/apoio independentemente da idade.	PC3: A prática pratica reuniões multidisciplinares regulares para revisões de casos, nas quais todos os registos de doentes em cuidados paliativos são discutidos. WCC 3.24 : Percentagem de todas as mortes que ocorrem em casa

Fonte: UK, Department of Health, NHS Employers, 2011

O indicador designado por Pc2 tem como objetivo a realização de reuniões de revisão de cada caso de forma a: melhorar o fluxo de formação (principalmente nas horas entre as diferentes equipas); garantir que cada doente tenha um plano de gestão, definido pela equipa e que as decisões sejam tomadas pelo membro mais adequado; garantir que o plano de gestão inclua as preferências e o local do cuidado; garantir que as necessidades de apoio dos cuidadores sejam discutidas e atendidas sempre que seja possível.

O critério de inclusão nos registos é consistente com o critério do prognóstico para a doença avançada descrita no *Gold Standards Framework* (GSF) e com um formulário específico (DS 1500).

O doente deve ser incluído se: a sua morte pode ser prevista de modo razoável nos próximos doze meses; se o doente possuir indicadores na necessidade de cuidado paliativo que sejam indicadores clínicos de prognóstico ou de doença irreversível e incluindo um indicador principal e um indicador de uma doença específica em concordância com as GSF; eles tiverem sido sujeitos ao formulário DS 1500 (O DS 1500 é concebido para acelerar o pagamento de benefícios, designadamente *Disability Living Allowance* ou *Incapacity Benefit*- normalmente este é utilizado quando o doente se aproxima da fase terminal da sua doença).

O indicador designado por WCC 3.24 apresenta como numerador – Mortes em casa de todas as causas, classificadas pela causa básica de morte (CID-10 A00-Y99), registado no ano civil correspondente.

Optou-se por seleccionar o Reino Unido, no entanto, o Canadá, a Espanha, os E.U.A e a Austrália são um conjunto de países nos quais já se encontram a ser utilizados diversos indicadores para os cuidados paliativos.

Importa salientar que a reflexão sobre a qualidade de vida como a busca por instrumentos que a possam avaliar é cada vez mais importante no sentido em que traduz uma preocupação pelo bem-estar humano e pela sua dignificação, indispensável à promoção da saúde.

No que diz respeito à temática central deste estudo e segundo a Direção – Geral da Saúde: “...os domínios da saúde e da qualidade de vida são complementares, sobrepondo-se parcialmente, sendo importante distinguir o envelhecimento normal do processo de envelhecimento que é fortemente influenciado por factores nocivos, como os efeitos adversos dos ambientes, dos estilos de vida desadequados e dos estados de doença.”

Espiritualidade em Cuidados Paliativos

A espiritualidade tem sido apontada como uma importante dimensão da qualidade de vida. Em contexto de doença grave, a espiritualidade humana, íntima é fundamental para o bem-estar dos doentes. As pessoas mais idosas e menos instruídas tendem a valorizar a espiritualidade, responsabilizando o transcendente pelas coisas que não conseguem controlar, bem como as ajuda a lidarem com as incertezas do quotidiano.

Segundo o estudo “ A Espiritualidade dos doentes com câncer em Quimioterapia” a Espiritualidade é uma dimensão humana multidimensional e complexa que proporciona ao homem bem-estar e paz interior. Faz parte de todas as pessoas e caracteriza-as na sua maneira de ser e de atuar. Paralelamente à sua universalidade, é também, individual, única e dinâmica, sendo influenciada pela cultura e pelas experiências de cada pessoa. Apesar da multiplicidade de definições não existe nenhuma que se possa considerar universal, mas surgem dois pontos dos quais os autores são consensuais e que constituem atributos centrais da espiritualidade:

- a procura de um significado e propósito na vida, sendo que esta procura pode intensificar-se no aproximar da morte;

- a necessidade de relação consigo mesmo, com o outro, com a natureza e com o transcendente. Esta necessidade de relação divide-se em duas dimensões: a dimensão vertical (relacionada com o transcendente) e a dimensão horizontal (relacionada com o próprio, os outros e o meio ambiente).”

Em cuidados paliativos, as necessidades espirituais prendem-se com a revisão da vida e conclusão de assuntos pendentes; esperança e otimismo; perdão; preparação do corpo para a morte entre outras.

A espiritualidade permite então encontrar esperança no meio do sofrimento e encontrar sentido para a vida. Os profissionais de saúde devem estar atentos a estas necessidades dos doentes e procurar o momento mais oportuno de intervir.

Esperança em Cuidados Paliativos

Na literatura relativa a esperança em contexto de saúde/doença o termo aparece ligado ao conceito de centralidade: ela é básica, fundamental e parte integrante da vida diária, central á existência humana e em íntima união com o ângulo espiritual – a alma (Cutcliffe, 1997).

É necessário reconhecer a importância da esperança no alívio do sofrimento. A sua operacionalidade surge como uma ferramenta promotora da dignidade de quem sofre da doença progressiva e incurável, e como tal, torna-se um dever ético para os profissionais que cuidam destas pessoas. A esperança pode ser motivada através da espiritualidade, da programação de objetivos a curto prazo, conforto e controle sintomático, na revisão da história de vida bem como nas relações interpessoais.

A esperança tem vantagens na promoção do bem-estar do doente, pois é facilitadora no processo de *coping*, melhora a qualidade de vida, minimiza o peso psicológico da doença e previne complicações, permite a vivencia no limite das capacidades do indivíduo. “ A esperança tem significados diferentes para cada pessoa e, até para a mesma pessoa, pode ter significados diferentes, consoante o seu percurso através das fases de doença e as suas respostas emocionais (Brody, 1981).

Segundo Kubler-Ross (2002) “ A monitorização da esperança permite intervir de forma mais adequada na sua promoção reduzindo o impacto na doença no indivíduo e

seus cuidadores. Os mecanismos de *coping* na fase de negação, negociação, raiva e depressão vão e vêm, mas os sentimentos de esperança mantêm-se. A esperança permite a sustentação psicológica em tempos difíceis. A esperança mesmo que seja de cura durante a fase final é normal e inerente à existência.

METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Apresentamos agora a metodologia utilizada, especificando os pontos percorridos ao longo da investigação.

1. Objetivos e Questões da Investigação

O presente estudo tem como objetivo geral analisar as respostas sociais em Santo Tirso para doentes paliativos idosos em apoio domiciliário ou lares. Foram também determinados os seguintes objetivos específicos:

- *Identificar o número de instituições em Santo Tirso que aceitam idosos a necessitar de cuidados paliativos;*
- *Verificar a proveniência dos doentes paliativos que são encaminhados para estas instituições;*
- *Identificar os critérios de inclusão dos doentes paliativos nas instituições (patologias de base, sexo, idade, nº de doentes);*
- *Analisar se existem profissionais com formação em cuidados paliativos para o acompanhamento dos doentes;*
- *Determinar a categoria profissional das equipas que prestam cuidados paliativos;*
- *Verificar o tempo de existência de prestação de cuidados paliativos nas instituições.*

Como forma de conseguir alcançar estes objetivos definimos as seguintes questões orientadoras:

- *Quantas instituições em Santo Tirso aceitam idosos a necessitar de cuidados paliativos?*
- *De onde provêm os doentes paliativos que são encaminhados para estas instituições?*
- *Qual o critério de inclusão dos doentes paliativos (patologias de base; sexo; idade; nº de doentes)?*
- *Existem profissionais com formação em cuidados paliativos para acompanhar estes doentes?*
- *Qual a categoria profissional das equipas que prestam cuidados paliativos?*

- *Há quanto tempo estas instituições prestam cuidados paliativos?*

2. Tipo de Estudo

De acordo com Myriam “... à medida em que um profissional assume como postulado para a sua intervenção a associação fundamental entre prática e teoria, vê-se desafiado a construir um caminho científico para a investigação da sua acção no processo mesmo da intervenção” (Baptista, Myriam, p.33). Ao pretendermos analisar as respostas sociais em Santo Tirso para doentes paliativos idosos em lares ou apoio domiciliário, julgamos que o melhor caminho seria um estudo quantitativo, do tipo descritivo-exploratório, observacional e transversal.

Optámos por um desenho de investigação quantitativa, do tipo exploratória, uma vez que se pretende analisar as respostas sociais em Santo Tirso para doentes paliativos idosos e a sua relação com o contexto de lar ou apoio domiciliário.

Descritivo, porque retrata uma situação utilizando o questionário, técnica esta que predomina para a observação em pesquisas deste tipo.

Observacional, ou seja, o investigador não interfere nas variáveis e as suas variáveis independentes não são passíveis de serem manipuladas.

Transversal porque a avaliação é feita num determinado momento temporal (janeiro a fevereiro de 2013), (Fortin, 1999).

3. População em Estudo

A população do estudo será composta pelas instituições, em Santo Tirso, que dão uma resposta a doentes paliativos idosos, seja a nível domiciliário, seja na forma de lar. A recolha de dados recairá sobre os responsáveis pelos cuidados paliativos nessas instituições, procurando que sejam responsáveis pelos cuidados paliativos; tenham experiência profissional na área; aceitem responder à entrevista.

4. Instrumento de recolha de dados

Para ser possível recolher estes dados, utilizou-se a entrevista como principal

estratégia de recolha de dados. A entrevista foi do tipo estruturada, seguindo um guião (questionário). Alguns dados foram recolhidos a partir dos relatórios de actividade das instituições.

De referir que por motivos temporais não foi possível aplicar a entrevista á equipa de suporte em Cuidados Paliativos do centro de saúde de Santo Tirso. Toda a informação recolhida foi através de contactos telefónicos.

5. Protocolo de Recolha de Dados

A colheita de dados foi realizada em duas instituições privadas de Santo Tirso e foi realizada entre janeiro e fevereiro de 2013), relativamente à equipa de suporte em Cuidados Paliativos, a informação foi obtida telefonicamente.

Estas duas instituições privadas foram selecionadas através da pesquisa da Carta Social de todas as instituições do concelho de Santo Tirso que aceitavam idosos a necessitar de cuidados paliativos.

Aplicamos um questionário aos responsáveis das instituições privadas que prestam cuidados paliativos, onde foi feita uma explicação prévia do estudo, garantindo toda a confidencialidade sobre a identificação das instituições e uma total disponibilidade para qualquer dúvida ou esclarecimento que considerassem pertinente sobre o preenchimento do presente estudo.

Importa referir que a escolha desta área geográfica se baseia no facto de ser a área de residência da investigadora como tal de potencial impacto pessoal. O estudo não é representativo da realidade regional ou nacional, mas tendo significado para Santo Tirso. Mas ainda assim com elevado interesse, uma vez que não existem estudos desta natureza. Por outro lado, pelo facto do tempo de realização desta dissertação ser reduzido e pelos custos que a mesma implica nas deslocações as instituições.

6. Edição e análise dos dados

Para responder às questões da investigação é necessário o tratamento dos dados recolhidos “o método de análise deve ser congruente em relação aos objetivos e ao

desenho do estudo” Fortin (1999).

Por se ter verificado tão poucas respostas relativamente á temática abordada, optou-se por realizar a análise de dados em tabelas e fazer desta forma a explicitação e comparação das mesmas.

Para a análise dos dados foi construída uma base em Excel, tendo sido utilizado este programa para análise.

7. Considerações Éticas

O desenvolvimento de qualquer investigação deve suscitar no investigador a preocupação pelas questões éticas, garantindo o integral respeito pelos seres humanos envolvidos (Martins, 2008).

Esta investigação foi realizada dentro dos parâmetros éticos considerados fundamentais, baseando-se no consentimento informado para proteger desta forma todos os direitos e liberdades dos responsáveis pelos cuidados paliativos das instituições que participem na investigação. Foi solicitada a declaração do consentimento informado, tendo sido devidamente esclarecidos e informados do estudo a desenvolver, dos seus objectivos, da necessidade estrita da sua participação voluntaria e da possibilidade de poderem, a qualquer momento, desistir, sem qualquer dano pessoais (Anexo do consentimento informado).

Os questionários aplicados nas instituições privadas foram sujeitos a codificações de forma a salvaguardar a confidencialidade das instituições envolvidas.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Apresentamos então os resultados, de acordo com os parâmetros em estudo, de modo a facilitar a sua análise. Primeiramente faremos uma apresentação de todas as instituições em Santo Tirso em regime de lar ou apoio domiciliário. Seguidamente, e depois de terem sido todas contactadas, faremos uma apresentação de quantas efectivamente aceitam doentes paliativos idosos.

Instituições em Santo Tirso em regime de lar ou apoio domiciliário

Nesta fase, pretende-se saber as instituições existentes no concelho de Santo Tirso. Optámos por divulgar a informação, através de tabelas.

Tabela nº 1- Distribuição das instituições em regime de lar ou apoio domiciliário (por freguesias de Santo Tirso)

Nota: Nas freguesias assinaladas (x) existe Lar e/ou Apoio Domiciliário

(2) – duas instituições / (4) – quatro instituições

Freguesias de Santo Tirso (Total 24)	Nº habitantes por freguesia	Lar	Apoio Domiciliário
Agrela	1.584		
Água Longa	2.207		
Areias	2.454		X
Burgães	2.097		
Carreira	1.110		
Guimarei	738		
Lama	1.393		
Lamelas	922		X
Palmeira	1.321		
São Tomé de Negrelos	4.032		X
Sequeirô	1.627		
Vila das Aves	8.458	X	X

Vilarinho	3.788		X
Rebordões	3.416		
Monte Córdova	3.958	X	X
Refojos de Riba de Ave	962		
Reguenga	1.596		
Roriz	3.665	X	X
Santa Cristina do Couto	4.064	X (2)	X
Santo Tirso	14.107	X (4)	X
São Mamede de Negrelos	4.032		
São Martinho do Campo	3.470	X	X
São Miguel do Couto	1.222		
São Salvador do Campo	1.194		

Constata-se, portanto, que as respostas sociais para idosos em Santo Tirso (constituído por vinte e quatro freguesias) são poucas, comparativamente ao número de habitantes.

Em seguida, estas instituições foram contactadas telefonicamente no sentido de verificar a prestação de cuidados paliativos aos idosos. Neste contacto recebemos a informação que existiam no concelho cinco instituições a prestar este tipo de cuidados. Uma dessas instituições é uma unidade de saúde familiar de Veiga do Leça, pertencente ao centro de saúde de Santo Tirso que tem uma equipa de suporte em cuidados paliativos para apoio domiciliário a doentes integrados na RNCCI. Por motivos temporais não foi possível aplicar a entrevista à equipa, recolhendo-se toda a informação possível telefonicamente.

Constatou-se então que a equipa de suporte em cuidados paliativos é a mesma equipa que presta cuidados continuadas, formada por: quatro enfermeiros (sendo um

deles responsável pela equipa); uma assistente social e uma nutricionista. Esta unidade de saúde familiar presta estes cuidados há dois anos e meio.

Foram então enviadas por carta registada (exceto a unidade familiar de Veiga do Leça) a informação do estudo a ser desenvolvido e a solicitação das referidas instituições para a participação no mesmo. Imediatamente este universo de estudo (quatro instituições) foi reduzido para duas instituições, uma vez que as anteriores apenas prestavam cuidados continuados e não teriam percebido que serviria para objeto de estudo.

Respostas Sociais em Santo Tirso para doentes paliativos idosos em regime de lar ou apoio domiciliário.

Tabela nº 2 – Nº de instituições por freguesia a prestar cuidados paliativos a doentes idosos em regime de lar ou apoio domiciliário

	Lar	Apoio Domiciliário
Santo Tirso	X (2)	X(1)

Verificamos portanto que em Santo Tirso existem duas instituições privadas a prestar cuidados paliativos a idosos em regime de lar e uma equipa de suporte em cuidados paliativos em regime domiciliário.

Estas instituições privadas responderem então ao guião da entrevista (ver anexo). De forma a salvaguardar a confidencialidade das instituições denominamos as mesmas de A e B. Foram obtidos os dados que apresentamos em seguida:

Conforme podemos verificar na tabela nº 3, ambas as instituições aceitam idosos a necessitar de cuidados paliativos.

Tabela nº 3 – Respostas das instituições que aceitam idosos a necessitar de cuidados paliativos

Esta instituição aceita idosos a necessitar de cuidados paliativos?

	A	B
Sim	X	X
Não		

A prestação desses cuidados paliativos acontece apenas em regime de lar (tabela nº4)

Tabela nº 4 – Forma de prestação de cuidados paliativos nas instituições

Os Cuidados Paliativos são prestados em forma de lar ou apoio domiciliário?

	A	B
Lar	x	x
Apoio domiciliário		

A admissão dos idosos no lar acontece por iniciativa da família ou por encaminhamento de hospital após um surto de doença (tabela nº5)

Tabela nº 5 – Proveniência dos doentes paliativos nas instituições

De onde provêm os doentes paliativos que são encaminhados para esta instituição?

	A	B
Hospitais	x	x
Centros de Saúde		
Iniciativa da família	x	x
Outros (qual?)		

Ambas as instituições definem o nº de doentes como critério de inclusão na instituição (tabela nº6)

Tabela nº 6 – Critérios de inclusão dos doentes paliativos

Qual o critério de inclusão dos doentes paliativos?

	A	B
Patologias de base		
Sexo		
Idade		
Nº de doentes	X	X

Apenas a instituição “A” tem profissionais com formação académica em cuidados paliativos. Os restantes profissionais adquirem formação destes cuidados em contexto de trabalho (tabela nº5)

Tabela nº 7 – Formação dos profissionais em Cuidados Paliativos

Os profissionais que acompanham estes doentes têm formação em Cuidados Paliativos?

	A	B
Formação em contexto de trabalho	X	X
Pós-graduação	X	
Mestrado		
Outra (especificar)		

Os profissionais que prestam cuidados paliativos são de diversas áreas: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e ajudantes de lar (tabela nº8)

Tabela nº 8 – Categoria profissional das equipas/profissionais que prestam cuidados paliativos

Qual a categoria profissional das equipas/profissionais que prestam cuidados paliativos?

	A	B
Médicos (nº)	X (1)	X
Enfermeiros (nº)	X(3)	X
Assistentes Sociais (nº)	X(1)	X
Psicólogos (nº)	X(1)	
Outros (Qual?)		Ajudantes de lar

Nota: A instituição “B” não especificou o número de profissionais, no entanto, pela tabela nº 9, verifica-se a existência de um médico, um enfermeiro e um assistente social.

Verifica-se que na instituição “A”, a tempo inteiro tem um médico, um enfermeiro e um assistente social. Em tempo parcial tem um médico, dois enfermeiros e um psicólogo. Na instituição “B”, a tempo inteiro tem um enfermeiro e um assistente social. Em tempo parcial tem um médico (tabela nº9)

Tabela nº 9 – Nº de profissionais e seu regime de trabalho nas instituições

Referir o número de profissionais e seu regime de trabalho (tempo parcial (T.P) ou tempo inteiro (T.I.)).

	A (T.P.)	A (T.I.)	B (T.P.)	B (T.I.)
Nº de médicos	1	1	1	0
Nº de enfermeiros	2	1	0	1
Nº de assistentes sociais	0	1	0	1
Nº de psicólogos	1	0	0	0
Outros	0	0	0	0

Constata-se que a instituição “A” tem apenas um profissional com formação em cuidados paliativos e sete sem qualquer formação, em detrimento da “B” em que todos os profissionais (vinte e cinco) têm formação nesse tipo de cuidados (tabela nº10).

Tabela nº 10 – Nº de assistentes operacionais/auxiliares para a prestação de cuidados paliativos

Quantos assistentes operacionais/auxiliares existem para estes cuidados?

	A	B
Com formação em cuidados paliativos	1	2
Sem formação em cuidados paliativos	7	0

Apenas a instituição “A” tem planos de prevenção do Burnout para os profissionais (tabela nº11)

Tabela nº 11 – Prevenção do Burnout para os profissionais das instituições

Nesta instituição existe apoio aos profissionais para prevenção do Burnout?

	A	B
Sim	X	
Não		X
Se sim, que tipo de apoio		

Nota: A instituição “A” não referiu o tipo de apoio para a prevenção do Burnout.

Não foi especificado concretamente o tempo de prestação de cuidados paliativos pelas instituições, no entanto, a instituição “ A” refere prestar há mais de dois anos (tabela nº12)

Tabela nº 12 – Tempo de existência da prestação de cuidados paliativos na instituição

Há quanto tempo esta instituição presta cuidados paliativos?

	A	B
Até um ano		
Mais de um ano		
Mais de dois anos	X	
Outro (especifique)		

Nota: A instituição “B” não respondeu à questão

Os custos relativos à prestação de cuidados paliativos ficam a cargo dos próprios doentes, dos familiares e da segurança social (tabela nº 13)

Tabela nº 13 – Financiamento dos custos relativos a prestação de cuidados paliativos

Por quem são suportados os custos relativos a estes cuidados?

	A	B
Próprios		X
Familiares	X	X
Segurança Social		X

Os horários das visitas em ambas as instituições são flexíveis, estando ao critério dos visitantes (tabela nº14)

Tabela nº 14 – Horários das visitas

Os horários das visitas são flexíveis ou estipulados pela instituição?

	A	B
Flexíveis	X	X
Estipulados pela instituição		

As duas instituições dispõem de planos de apoio ao luto para familiares e cuidadores quando solicitado pelos mesmos (tabela nº15)

Tabela nº 15 – Planos de apoio ao luto para familiares e cuidadores

Existem planos de apoio ao luto para familiares e cuidadores?

	A	B
Quando solicitado	X	X
Requisito da instituição		

As instituições são providas de quartos duplos e triplos, não havendo a existência de quartos individuais (tabela nº16)

Tabela nº 16 – Nº de quartos em cada instituição

Quantos quartos existem?

	A	B
Individuais	0	0
Duplos	5	21
Triplos	3	1
Mais de três doentes	0	0

Ambas as instituições aceitam a possibilidade de o doente paliativo idoso ter acompanhamento permanente (tabela nº17)

Tabela nº 17 – Acompanhamento permanente do doente paliativo idoso

Existe a possibilidade de o doente paliativo ter acompanhamento permanente?

	A	B
Sim	X	X
Não		
Se sim, quantos acompanhantes	1	

No momento do estudo, em ambas as instituições, não havia nenhum doente paliativo idoso (tabela nº18)

Tabela nº 18 – Regime de apoio das instituições aos doentes paliativos

Quantos doentes paliativos idosos tem neste momento em:

	A	B
Regime de internamento provisório	0	0
Regime de residente	0	0

Os responsáveis das instituições consideram satisfatório, o apoio dos familiares ao doente paliativos idoso (tabela nº19)

Tabela nº 19 – Classificação do apoio dos familiares ao doente paliativo idoso

Em sua opinião, o apoio dos familiares ao doente paliativo idoso é:

	A	B
Excelente		
Bom		X
Suficiente	X	
Insuficiente		
Inexistente		

O apoio do estado (Segurança Social) ao doente paliativo idoso é insuficiente ou inexistente (tabela nº20)

Tabela nº 20 – Apoio da Segurança Social

Em sua opinião, o apoio do estado (Segurança Social) ao doente paliativo idoso é:

	A	B
Excelente		
Bom		
Suficiente		
Insuficiente	X	X
Inexistente		X

As duas instituições têm opiniões distintas em relação ao apoio das instituições de solidariedade social. “A” classifica como insuficiente e “B” cataloga como bom (tabela nº21)

Tabela nº 21 – Visão dos responsáveis das instituições relativamente ao apoio das instituições de solidariedade social ao doente paliativo

Em sua opinião, o apoio das instituições de solidariedade social ao doente paliativo idoso é:

	A	B
Excelente		
Bom		X
Suficiente		
Insuficiente	X	
Inexistente		

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Posto isto, analisaremos os dados recolhidos na entrevista:

“Estima-se que sejam necessárias 80-100 camas por milhão de habitantes, sendo que a sua localização deverá ser de 20-40% em hospitais de agudos, com estas a serem unidades de referência, 40-60% em instituições de média-longa duração ou para doentes crónicos, e as restantes 10-30% em lares ou residências medicalizadas”.(Manuel Luís Vila Capelas “Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal”).

Pode constatar-se que a oferta existente, neste âmbito de estudo, no concelho de Santo Tirso, existe em forma de lar (em duas instituições privadas) e numa unidade de suporte em cuidados paliativos em apoio domiciliário (Tabela nº4). Logo, num concelho com vinte e quatro freguesias e 12 332 idosos verifica-se que a oferta existente ainda é reduzida para fazer face à população que necessite ou venha a necessitar destes cuidados. De referir que nenhuma das duas instituições privadas tem serviço de apoio domiciliário, portanto, os doentes que necessitam de cuidados paliativos têm de ficar residentes nas instituições. Quanto à equipa de suporte em cuidados paliativos, esta abrange apenas os doentes integrados na RNCCI da unidade familiar de Veiga do Leça. Esta informação espelha a situação de Portugal relativamente a este tipo de cuidados. Numa sociedade cada vez mais envelhecida e com necessidades de saúde específicas, constata-se que as respostas sociais aos idosos são ainda reduzidas. Os doentes paliativos idosos que permanecem nas instituições privadas são encaminhados pelos hospitais em que estavam ou internados pelos próprios familiares (Tabela nº 5). Estes recorrem a estas instituições para que os seus parentes possam usufruir do acompanhamento mais adequado face à situação dependente e incapacitante em que se encontram.

Percebe-se então, que os idosos que necessitam de cuidados paliativos em Santo Tirso, para poderem usufruir dos mesmos, tem de ter recursos económicos para suportar os custos do internamento ou algum tipo de apoio como veremos mais a frente, ou então, pertencerem a unidade de saúde familiar de Veiga do Leça, pois é a única a ter uma equipa de suporte em cuidados paliativos para os doentes integrados na RNCCI. Segundo, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, “...e que cada equipa domiciliaria poderá prestar cuidados paliativos a 10 – 15 doentes. Para esta dimensão deverá considerar-se uma equipa multidisciplinar que inclua, pelo menos: a)médicos,

enfermeiros e assistentes operacionais que assegurem a visita diária e assistência efetiva durante todos os dias da semana, incluindo as chamadas e visitas urgentes durante a noite; b) enfermeiros que assegurem, em regime de internamento, a sua permanência efetiva durante as 24 horas; c) assistentes operacionais que assegurem, em regime de internamento, a sua permanência efetiva durante as 24 horas; d) apoio psicológico que assegure a visita diária dos doentes e o apoio as famílias e aos profissionais; e) fisioterapeuta que assegure os planos terapêuticos individuais; f) técnico de serviço social; g) apoio espiritual estruturado; h) secretariado; i) gestão da unidade; i) coordenação técnica da unidade. As equipas de cuidados paliativos devem assegurar suporte telefónico nas vinte e quatro horas, visitas urgentes e uma articulação eficaz com unidades de internamento, que permita um acesso fácil e rápido, sempre que necessário, a internamento numa unidade de cuidados paliativos.”

Face ao critério de inclusão para admissão dos idosos em regime de internamento, as instituições privadas indicaram que, o número de doentes, seria o juízo decisivo pondo de parte qualquer exclusão por parte de alguma patologia, sexo ou idade (Tabela nº6).

Para prestar cuidados paliativos é necessária formação adequada na área. Pelos dados recolhidos constata-se que quem trabalha nestas instituições tem formação em contexto de trabalho. De salientar que a instituição “A” tem profissionais com pós-graduação em cuidados paliativos (Tabela nº7).

Relativamente à categoria profissional dos prestadores de cuidados verifica-se que as duas instituições preenchem o mínimo exigido para o exercício destes cuidados. Sendo que a instituição “A” tem um médico a tempo inteiro e outro a tempo parcial; dois enfermeiros a tempo parcial e um enfermeiro a tempo inteiro; uma assistente social a tempo inteiro e um psicólogo. A instituição “B” tem um médico a tempo parcial, um enfermeiro a tempo inteiro e uma assistente social a tempo inteiro (Tabelas nº 8 e 9).

No que diz respeito a assistentes operacionais ou auxiliares verifica-se que “A” tem apenas um destes profissionais com formação em cuidados paliativos e sete sem qualquer formação. “B” contrasta neste sentido, sendo que todos estes profissionais (25) têm formação neste tipo de cuidados (Tabela nº 10).

Segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos “ Os profissionais que se dedicam à prática de Cuidados Paliativos necessitam de uma preparação diferenciada nesta área. A formação diferenciada em Cuidados Paliativos exige, para além da diferenciação profissional adequada, formação teórica específica e experiência prática

efetiva em Cuidados Paliativos. A formação avançada em Cuidados Paliativos corresponde a uma formação diferenciada mais alargada e aprofundada e a uma experiência prática efetiva e prolongada em Unidade de Cuidados Paliativos.” É de salientar a importância fulcral destas instituições terem profissionais com formação (teórica ou prática) em cuidados paliativos, pois anula todas as práticas meramente assistencialistas, dando ênfase e atenção primordial a que se sigam as diretrizes que possibilitem aliviar o sofrimento, controlar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com doença avançada e dos seus familiares. Práticas em que o campo de atuação passa pelos domínios físico, psicológico, social, espiritual, cultural e estrutural.

O contacto permanente com situações de ameaça à vida a par do sofrimento físico e psicológico do doente e família pode levar qualquer profissional de saúde que cuide de pessoas à síndrome de Burnout. De acordo com Loreto (2001, pág. 18-25) “... surge como resultado de uma tensão emocional crónica e do excessivo esforço que supõe o contacto contínuo e exaustivo com outras pessoas, particularmente quando estas estão em situações difíceis, sendo os elementos que se revelam característicos desta síndrome, a exaustão emocional, a despersonalização e a perda de realização pessoal”.

A instituição “A” refere que os profissionais têm acompanhamento para prevenção do Burnout (não mencionando de que tipo) ao contrário de “B” que refere não disponibilizar qualquer medida preventiva (Tabela nº 11).

O Burnout nos profissionais de saúde, associado a situações de stresse inerentes ao cuidar em fim de vida pode também comprometer os próprios doentes e suas famílias. Se o profissional de saúde não está mentalmente estável, em equilíbrio, poderá ter dificuldades em salvaguardar o bem-estar do paciente “ O contacto com a doença, o sofrimento e a morte faz surgir no assistente emoções ou sentimentos: esta componente psíquica ou afectiva intervém na carga de trabalho e pode tornar este doloroso” (Sagehomme, 1997:55).

Os cuidados paliativos em Portugal são uma atividade recente. Atualmente o número de serviços e programas tem uma expansão ainda muito limitada. A situação de Santo Tirso não foge a esta regra. A instituição “A” refere que presta cuidados paliativos há mais de dois anos, enquanto que “B” não respondeu a esta questão (Tabela nº 12). A equipa de suporte em cuidados paliativos da unidade de saúde familiar de Veiga do Leça existe há dois anos e meio.

Nomeadamente ao suporte relativo a estes cuidados a instituição “A” refere que os custos são assegurados pelos familiares, e a instituição “B” indica que são

assegurados pelos familiares, pólos próprios bem como pela Segurança Social (Tabela nº 13).

De acordo com a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, a estrutura física recomendável para o internamento não obedece a modelos rígidos, no entanto sugere recomendações sensatas e úteis como: dez a vinte camas com 50% de quartos individuais, para evitar a despersonalização dos cuidados. Os quartos duplos ou triplos são permitidos até porque proporcionam actividades sociais para doentes sem suporte familiar. Deve existir igualmente condições no quarto para acompanhantes vinte e quatro horas por dia, entre outros.

Verificou-se que: “A” tem cinco quartos duplos e três quartos triplos, enquanto que “B” possui vinte e um quartos duplos e um quarto triplo. Foi possível constatar que ambas as instituições não possuem quartos individuais, o que pode causar a massificação dos cuidados (Tabela nº 16). Mas devemos ter em consideração que estas instituições não foram criadas com objetivo específico de prestar cuidados paliativos, o que de alguma forma explica a tipologia de organização dos quartos.

De salientar que estas duas instituições são em forma de “vivenda” proporcionando perfeitamente um ambiente de lar e igualmente apetrechadas de todas as condições para receber idosos a necessitar de cuidados paliativos. Estamos por exemplo, a falar de sanitários com zonas de banho adaptadas para banho geral assistido, com banheira adequada. Existe ainda em ambas, uma zona de atendimento específico para familiares e estes têm ao seu dispor horários flexíveis para visitarem os doentes (Tabela nº 14), bem como a possibilidade de estarem com eles permanentemente (“A” refere que apenas autoriza um acompanhante permanente) (Tabela nº 17).

Constata-se então que as instituições “A” e “B” possuem os requisitos mínimos de prestação de Cuidados Paliativos, apesar de não terem sido criadas tendo esta função como objetivo central.

Uma das áreas fundamentais em Cuidados Paliativos é também o apoio à família “Os Cuidados Paliativos devem ser prestados em qualquer estágio da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, incluindo o apoio no luto, tendo em atenção o grau de sofrimento associado”. Após a morte do doente a família deve continuar com o apoio psicológico para que consiga fazer devidamente o luto. As instituições “A” e “B” proporcionam esse apoio aos familiares, mas apenas quando estes o solicitam (Tabela nº 15).

Durante as diferentes fases de luto, os familiares e amigos do doente experimentam diversas reacções ao luto a nível fisiológico (alterações do apetite, sono, queixas físicas), a nível emocional (depressão, ansiedade, desinteresse), a nível comportamental (agitação, fadiga, choro), e também alteram as suas atitudes (isolamento social, baixa auto-estima).

O luto é uma reacção normal e esperada após a perda e tem como função uma reconstrução e uma adaptação as mudanças ocorridas após essa perda. O luto divide-se então em cinco fases:

1. Negação e isolamento – defesas temporárias a dor psíquica. A pessoa não sabe lidar com a perda e não a assume como verdadeira.

2. Raiva – expressão de sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento e um esforço para restabelecer o elo que foi rompido.

3. Negociação – a pessoa tenta negociar com Deus ou com os profissionais de saúde, desejando fazer algo para evitar a perda.

4. Depressão – perde o interesse por tudo, isolando-se dos relacionamentos e das actividades.

5. Aceitação – neste momento a pessoa quer estar sozinha para relembrar o passado e contemplar o futuro, é um período de calma e paz.

Segundo a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, os princípios de ajuda a uma pessoa em luto passam por: ajudar atualizar a perda permitindo a repetição da história; identificar a forma como lidou com outras perdas; ajudar a restaurar a confiança em si, tomando decisões, aprendendo coisas novas; lembrar tarefas de autocuidado; ajudar a explorar o lado positivo de criar novos laços sem se sentir culpado; não esperar reacções idênticas em pessoas diferentes; não comparar tragédias; facilitar a identificação de sentimentos de culpa, raiva; esclarecer que se sentirá pior antes de começar a melhorar; validar, “normalizar” as emoções; evitar frases triviais como: “Todos temos de morrer um dia”, “As coisas vão melhorar”.

Ainda dentro das referências da ANCP, é fulcral garantir que o sobrevivente tenha apoio sempre que os sintomas assim o determinem e se este resiste a fazer o processo de luto, deve-se entender quais as razões deste comportamento. Para isso planeiam-se intervenções que reforcem as estratégias de *coping* do sobrevivente e assim ajuda-lo a descobrir uma nova identidade e os novos papéis que deve assumir como consequência da perda. Ajudando o sobrevivente a reinvestir num novo projeto de vida, encorajando-o à descoberta de actividades gratificantes, bem como encorajar a

verbalização dos sentimentos e a recordação da pessoa que morreu permite desta forma um apoio no luto eficaz. Com esta intervenção minimizam-se lutos complicados e de difícil superação.

No período de análise dos dados destas instituições atestou-se que nenhuma delas tinha no momento doentes paliativos internados (Tabela nº 18). No entanto, em seguimento da conversa verificou-se que o apoio dos familiares aos doentes em “A” era considerado suficiente e em “B” bom (Tabela nº19).

Para finalizar os cuidados paliativos são prestados por serviços e estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde, podendo, quando a resposta pública se revelar insuficiente, ser também assegurados por entidades do sector social ou privado, certificados nos termos da lei “ Lei nº52/2012, de 5 de Setembro.

Respetivamente ao apoio do estado (segurança Social) a estes cuidados, a instituição “A” refere ser insuficiente e a “B” refere que além de ser insuficiente, é também inexistente (Tabela nº 20). O apoio das instituições de solidariedade ao doente paliativo idoso para a instituição “A” é insuficiente e para a “B” é bom (Tabela nº 21).

De salientar que estas duas instituições privadas em Santo Tirso, permitem aos idosos tirsenses a hipótese de usufruir de cuidados paliativos e diminuir dessa forma o seu sofrimento, visto que a equipa de suporte em cuidados paliativos em apoio domiciliário, apenas abrange os doentes da unidade de saúde familiar de Veiga do Leça.

As unidades de cuidados paliativos mais próximas do concelho de Santo Tirso existem no Hospital de S. João no Porto com uma equipa intra-hospitalar de suporte (constituída por um médico, duas médicas, quatro enfermeiros e um psicólogo), designa-se atualmente de Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) e inclui o internamento, consulta externa, assistência domiciliária e equipa intra-hospitalar; e no IPO do Porto. Neste último existe um edifício com quarenta camas para a unidade de cuidados paliativos, sendo que vinte destinam-se exclusivamente aos doentes do IPO (internamento gratuito) e as restantes vinte estão incluídas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados RNCCI. A parte integrada na RNCCI dispõe apenas de internamento e designa-se, atualmente, Unidade de Cuidados Paliativos da Rede (UCP-R). Para ser efetivado este internamento na Rede existem duas hipóteses: se o doente estiver no domicílio terá que se deslocar ao seu centro de saúde e o seu médico de família fará o devido acompanhamento, se estiver internado em alguma unidade hospitalar, é esta que faz esse encaminhamento, sendo este tipo de cuidados totalmente suportado pelo sistema nacional de saúde.

Finda a investigação, devemos deixar claro algumas limitações do estudo. Pelo facto de existirem apenas duas instituições privadas a prestar cuidados paliativos bem como não ter sido explorada na totalidade a equipa de suporte em cuidados paliativos por motivos temporais, sentimos que exploramos uma amostra pouco significativa da prestação e efetividade destes cuidados. Constatamos que a maioria das instituições no concelho de Santo Tirso prestam cuidados continuados.

No momento do estudo, nenhuma das instituições possuía idosos paliativos internados, logo, não foi possível aprofundar a patologia de base, sexo, acompanhamento familiar entre outros fatores.

Não nos foi possível dialogar com os diversos profissionais das instituições, portanto, não foi possível ter o *feedback* destes, relativamente ao seu trabalho. O mesmo no que se refere às opiniões dos doentes e seus familiares, na qualidade de receptores desses cuidados.

CONCLUSÃO

O envelhecimento da população, o aumento das doenças crónicas e incapacitantes tornam a situação dos doentes que carecem de cuidados paliativos num problema de enorme impacto social e importância crescente em termos de saúde pública.

A solução para este problema não cabe na manutenção de respostas curativas e paliativas mas sim no verdadeiro ênfase do movimento dos cuidados paliativos, falamos então no empenho da valorização do sofrimento e da qualidade de vida, como objecto de tratamento e de cuidados ativos e organizados.

O sofrimento físico e psicológico na fase final de vida remete para o valor de cuidado de saúde e obriga a uma interacção multidisciplinar, em que a família, o doente, os profissionais de saúde bem como a própria comunidade vejam estes cuidados como uma prioridade da política de saúde e perspectivem um apoio global aos múltiplos problemas do doente na fase mais avançada da doença e no final da vida.

Desde o início que se pretendia expor as “Respostas Sociais em Santo Tirso para doentes paliativos idosos em apoio domiciliário ou lares”, logo, foi feito o enquadramento do estudo, tendo-o sustentado teoricamente, expondo os objectivos, explicando os métodos e as técnicas utilizadas. Não foi de todo esquecido a ênfase nas considerações éticas que envolveram todo o processo, garantindo desta forma, a livre participação no estudo das pessoas envolvidas, bem como a confidencialidade dos dados.

Revedo os objetivos iniciais do estudo, constatamos que quase todos foram cumpridos. Verificamos então, que no concelho de Santo Tirso com vinte e quatro freguesias e 12 332 idosos, existem duas instituições privadas a prestar cuidados paliativos a doentes idosos em regime de lar e uma equipa de suporte em cuidados paliativos em apoio domiciliário, numa unidade de saúde familiar do centro de saúde de Santo Tirso, inserida na RNCCI. Relativamente aos doentes internados nas instituições privadas sabemos que provêm de hospitais ou são internados pelos próprios familiares. Sabemos também que o critério de inclusão das instituições privadas se cinge ao número de doentes e que estes são acompanhados por profissionais de diversas áreas com formação em cuidados paliativos em contexto de trabalho ou com formação académica. Constatamos que o tempo de existência destes cuidados numa das

instituições é prestada há mais de dois anos, no entanto, a outra instituição não respondeu, surgindo assim, um objetivo que não foi cumprido. No que diz respeito á equipa de suporte em Cuidados Paliativos sabemos que existe há dois anos e meio e que prestam cuidados aos doentes da área da unidade de saúde familiar de Veiga do Leça, inseridos na RNCCI, permitindo o acesso a Cuidados Paliativos no seu meio envolvente.

Santo Tirso espelha a situação de Portugal, ou seja, as respostas sociais neste concelho são ainda escassas para fazer face às necessidades emergentes. De qualquer modo verifica-se que estas respostas das instituições correspondem ao mínimo estipulado pela OMS para a prestação de cuidados paliativos. O apoio prestado é feito por profissionais qualificados para o efeito, asseguram a melhor qualidade de vida para o doente e sua família, onde esta ultima é objecto de cuidados durante a doença. Por último, uma vez que são duas residências particulares, estes cuidados são prestados num ambiente particularmente acolhedor.

Para finalizar, consideramos este trabalho benéfico para o concelho, pois permite uma reflexão e compreensão da situação atual dos cuidados paliativos em Santo Tirso.

Consideramos esta temática pertinente para novo conhecimento relativamente a oferta existente e a forma de atuação destes cuidados.

Neste âmbito, pretende-se ainda, demonstrar a necessidade cada vez mais crescente de instituições a prestar cuidados paliativos a idosos.

De referir que em Novembro deste ano, no centro de saúde de São Tomé de Negrelos, irá iniciar-se uma equipa de suporte em cuidados paliativos, para os doentes integrados na RNCCI dessa unidade de saúde familiar.

Por ter sido uma investigação que não conseguiu aprofundar as práticas profissionais da equipa de suporte em Cuidados Paliativos por motivos de ordem temporal, sugere-se para estudos futuros, maior atenção dada às unidades de saúde familiar do centro de saúde de Santo Tirso e o centro de saúde de São Tomé de Negrelos, que como já referimos, só iniciará estes cuidados em Novembro de 2013, não tendo sido considerado para este estudo.

Deveria aumentar e solidificar a humanização da assistência do doente até á morte. Cuidar da pessoa sob um olhar global, desde a sua entrada no atendimento primário. Neste sentido, orientar o doente que fora de possibilidades terapêuticas, pode ficar mais fragilizado ou fortalecido, segundo o que ele tem recebido em termos de humanização.

Doentes em fase avançada, muitos deles em fase terminal, constituem uma realidade nos nossos hospitais, com grandes dificuldades para os administradores, profissionais de saúde e para os próprios doentes. Vários são os problemas e desafios, destacando-se, entre outros, a escassez de recursos humanos para lidar e responder às necessidades dos familiares e dos doentes; a inexistência de uma rede de suporte domiciliário; e o fato de que os cuidados no final de vida são uma prioridade para os gestores políticos de saúde.

Constata-se que de facto a RNCCI deveria ser uma realidade de todas as unidades familiares de todos os centros de saúde, de forma a garantir a acessibilidade de todos os doentes e não apenas abranger uma parte, pela inexistência destes cuidados em todas as freguesias. De salientar que estes cuidados no domicílio permitem ao doente permanecer no seu meio envolvente, se for esse o seu desejo, o que se considera ser fundamental para o seu bem-estar.

A criação de uma equipa ou unidade de Cuidados Paliativos em todos os hospitais deveria também ser uma realidade. A concretização destas metas serão necessariamente um grande avanço na prestação de Cuidados Paliativos quer seja no âmbito da rede quer para todo o Sistema Nacional de Saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, T.L. 2005. *Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da saúde e da família*, Ribeirão Preto, Dissertação da Universidade de São Paulo.

ANREASEN, N.C. 2003. *Admirável cérebro novo – dominar a doença mental na era do genoma* (1ª. ed.), Lisboa, Climepsi Editora..

BAPTISTA, Myriam 2000. *Investigação em Serviço Social*, Lisboa-S. Paulo, CPIHTS: Veras

BARBOSA, A., NETO, I.G.2010. *Manual de Cuidados Paliativos*. Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa. 2ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa

Boletim Informativo nº 14 da CMST, [Consultado em 14 de abril de 2013] disponível em <http://cm-stirso.pt/uploads/document/file/684/boletim14.pdf>

BRODY, Howard.1981. *Hope*. JAMA, Vol. 246, nº 13 (1981), p.1411-1412.

CHANTAL, C. 2001. *Qualidade de Vida: arte para viver no século XXI*, Loures, Editora Lusociência.

CUTCLIFFE, John R. 1997. *Towards a Definition of Hope*.The International Journal of Psychiatric Nursing Research.Vol.3 (2), p.319-332.

DECRETO REGULAMENTAR nº 101/2006, Diário da República. I Série. 109 (2006/06/06).

FERREIRA, Pedro Lopes [et al.]. 2008. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos, Acta MedPort. 21(2):111-124

FONSECA, A.M. 2004. *O Envelhecimento – Uma Abordagem Psicológica*, Lisboa, Universidade Católica Portuguesa.

FORTIN, M.F. 1999. *O processo de investigação - da concepção à realização*, Loures, Editora Lusociência.

HANKS, G., CHERNY. N.I., CHRISRAKIS, N.A, FALLON, M., KAASA. S., PORTENOY.R.K. 2010.Oxford Textbook of Palliative Medicine, 4ª edition, New York, Oxford University Press.

Kubler-Ross, B. Journal of Nursing , 2002, vol.11, nº14.

LAGE, I. 2005. Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl, e A. M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal*, Lisboa, Climepsi Editores.

Lei nº 52/2012, de 5 de Setembro de 2012. Diário da República, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012

LORETO, Dionísia. 2001. Síndrome de Burnout em Enfermeiros de Oncologia. *Enfermagem Oncológica*, nº20. Pp. 18-25.

MARTINS, J.C. 2008. Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*, Volume 12 (2), pp.62-66.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS); ALTO COMISSARIADO DA SAÚDE (ACS); COORDENAÇÃO NACIONAL PARA DOENÇAS ONCOLÓGICAS (CNDO)- Plano Nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas- 2007/2010. (em linha). 2007. Disponível em [www.http://www.acs.min-saude.pt/cndo/files/2010/01/AR_05JAN10_final-Modo-de-Compatibilidade.pdf](http://www.acs.min-saude.pt/cndo/files/2010/01/AR_05JAN10_final-Modo-de-Compatibilidade.pdf)

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS); Direção geral da saúde (DGS). CONSELHO NACIONAL DE ONCOLOGIA – Programa nacional de cuidados paliativos: despacho ministerial de 15-06-2004. (em linha). Disponível em : http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS); DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE (DGS)- Programa Nacional de Cuidados 2004-2010. Direção geral da saúde, Ministério da saúde, (2004 a). Disponível em http://www.portugal.gov.pt/GC18/Governo/Ministerios/MS/ProgramaseDossi-ers/Pages/20100331_MS-Prog_PN_Cuidados_Paliativos.aspx

MORRISON R.S., MEIER D.E. 2003. *Geriatric palliative care*, New York, Oxford University.

NETO, Isabel Galriça 2003a. *Cuidados Paliativos: O Desafio para Além da Cura*. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Nº9, p.19-27.

NETO I.G. 2003b. *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos*. Revista Portuguesa clínica geral; 19 (1): 68-74

Organização Mundial de Saúde (2002). Relatório Mundial de Saúde – Saúde mental: Nova Conceção, Nova Esperança: Genebra.

OTTO, S. 2000. *Enfermagem em Oncologia*; 3ª Edição; Lisboa; Editora Lusociência

PACHECO, Susana 2002. *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva Ética*. Loures, Editora Lusociência ISBN 972-8383-30-04

PESSINI, L. BERTACHINI, L. 2005. Novas perspectivas em cuidados paliativos: Ética, Geriatria, Gerontologia e Espiritualidade. Revista O Mundo da Saúde. São Paulo; ano 29 v.29 n°4, out./dez. :491-509

PINTO, Sara, CALDEIRA, Sílvia, MARTINS, José C. 2012. *A espiritualidade nos doentes com câncer em quimioterapia*. CuidArte Enfermagem, pp.8-14

RIBEIRO, J. L. P. 1998. Psicologia e Saúde, Lisboa, Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

SAGEHOMME, D. – Por um Trabalho Melhor: Guia de Análise das Condições de Trabalho em Meio Hospitalar. Coimbra: FORMASAU, Formação e Saúde Lda, 1997. ISBN 972- 96680-6-X.P. 110.

SANTOS, M.I.S. 2006. *Os cuidadores informais dos idosos dependentes em casa*, Lisboa, Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta

SEQUEIRA, C. 2007. *Cuidar de idosos dependentes*, Coimbra, Quarteto Editora.

UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (UMCCI) – Relatório de monitorização do desenvolvimento e da actividade da rede nacional de *Indicadores de Qualidade para a Contratualização de Cuidados Paliativos em Portugal 63/ 93* cuidados continuados integrados (RNCCI) 2009. Lisboa : Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010.

UNITED KINGDOM (UK). DEPARTMENT OF HEALTH (DH). NHS EMPLOYERS – Quality and outcomes framework guidance for gms contract 2011/12: delivering investment in general practice. de 2º11. [Em linha]. [Consult. 20 de abril 2011]. Disponível em WWW: http://www.nhsemployers.org/Aboutus/Publications/Documents/QOF_guidance_GMS_contract_2011_12.pdf

ANEXOS



Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Informação do estudo

O meu nome é Cláudia Raquel Teixeira da Fonseca, sou assistente social e estou a realizar um estudo no âmbito da minha tese de mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Este estudo tem como objectivo geral fazer uma análise das respostas sociais em Santo Tirso para doentes paliativos idosos em apoio domiciliário ou lares. Para isso, julgou-se pertinente fazer um estudo do tipo quantitativo (descritivo, exploratório, observacional e transversal). Esta recolha de dados recairá sobre os responsáveis pelos cuidados paliativos nessas instituições, procurando que sejam responsáveis pelos cuidados paliativos; tenham experiência na área; aceitem responder a entrevista. Para ser possível recolher estes dados, será utilizada a entrevista estruturada, seguindo um guião /questionário). De referir que toda a informação recolhida será confidencial e mantida em absoluto sigilo.

No decorrer desta investigação, além do tempo dispendido na entrevista, não são esperados quaisquer danos para si. Poderá portanto, desistir da sua colaboração a qualquer momento, sem nenhuma consequência adjacente, uma vez que a sua participação no estudo ser livre.

Agradeço desde já a sua colaboração!



Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Consentimento informado

Eu, _____, declaro que aceito participar neste estudo de livre vontade, estando totalmente esclarecido(a) com todas as informações que pedi sobre o mesmo.

Foi-me referido que o estudo tem como objetivo fazer uma análise das respostas sociais em Santo Tirso para doentes paliativos idosos em apoio domiciliário ou lares e que, portanto, esta instituição e o/a responsável fazem parte da população em estudo.

Tenho conhecimento de que a minha participação consiste em responder a uma entrevista, para posteriormente esses dados serem analisados e publicados sem nenhum dano para a instituição nem para o/a responsável.

Fui informada/o da possibilidade de desistir da colaboração a qualquer momento, sem nenhuma consequência adjacente, uma vez que a minha participação no estudo é livre.

Santo Tirso,

Assinatura do/a responsável pelos cuidados paliativos da instituição:

Data:

Assinatura do investigador:

Data:



Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Guião da entrevista

Instituição (pública ou privada):

Responsável:

Tema: *Respostas sociais em Santo Tirso para doentes paliativos idosos em apoio domiciliário ou lares.*

Objetivo geral: *Analisar as respostas sociais em Santo Tirso para doentes paliativos idosos em apoio domiciliário ou lares.*

1- Esta instituição aceita idosos a necessitar de cuidados paliativos?

Sim ☐

Não ☐

2- Os cuidados paliativos são prestados em forma de lar ou apoio domiciliário?

Lar ☐

Apoio domiciliário ☐

3- De onde provêm os doentes paliativos que são encaminhados para esta instituição?

Hospitais ☐

Centros de saúde ☐

Iniciativa da família ☐

Outros (Qual?) ☐ _____

4- Qual o critério de inclusão dos doentes paliativos?

Patologias de base ☐

Sexo ☐



Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Idade ☐

Nº de doentes ☐

5- Os profissionais que acompanham estes doentes têm formação em Cuidados Paliativos?

Formação em contexto de trabalho ☐

Pós- graduação ☐

Mestrado ☐

Outra ☐ (especificar) _____

6- Qual a categoria profissional das equipas/profissionais que prestam cuidados paliativos?

Médicos (nº)

Enfermeiros (nº)

Assistentes Sociais (nº)

Psicólogos (nº)

Outros (Qual?) _____

6.1 - Referir o número de profissionais e seu regime de trabalho (tempo parcial (T.P.) ou tempo inteiro (T.I.)).

Nº médicos – T.P.

T.I. .



Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Nº enfermeiro – T.P. ☐

T.I. ☐

Nº assistentes sociais – T.P. ☐

T.I. ☐

Nº psicólogos – T.P. ☐

T.I. ☐

Outros – T.P. ☐

T.I. ☐

7 – Quantos assistentes operacionais/auxiliares existem para estes cuidados?

Com formação em cuidados paliativos - ☐

Sem formação em cuidados paliativos - ☐

8- Nesta instituição existe apoio aos profissionais para prevenção do Burnout?

Sim – ☐

Não - ☐

Se sim, que tipo de apoio _____

9 - Há quanto tempo esta instituição presta cuidados paliativos?

Até um ano – ☐

Mais de um ano – ☐

Mais de dois – ☐

Outros (especifique) - ☐

10 - Por quem são suportados os custos relativos a estes cuidados?



Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Próprios – ☐

Familiares – ☐

Segurança Social - ☐

11 - Os horários das visitas são flexíveis ou estipulados pela instituição?

Flexíveis – ☐

Estipulados pela Instituição – ☐

Se estipulados pela instituição, especificar o horário das visitas _____

12 - Existem planos de apoio ao luto para familiares e cuidadores?

Quando solicitado – ☐

Requisito da instituição - ☐

13 - Quantos quartos existem?

Individuais – ☐

Duplos – ☐

Triplos – ☐

Mais de três doentes – ☐

14 – Existe a possibilidade de o doente paliativo ter acompanhamento permanente?

Sim – ☐

Não – ☐

Se sim, quantos acompanhantes _____



Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

15 – Quantos doentes paliativos idosos têm neste momento em:

Apoio domiciliário - ☐

Regime de internamento provisório – ☐

Regime de internamento em regime de residente - ☐

16 – Em sua opinião, o apoio o apoio dos familiares ao doente paliativo idoso é:

Excelente – ☐

Bom – ☐

Suficiente – ☐

Insuficiente – ☐

Inexistente - ☐

17 – Em sua opinião, o apoio do estado (Segurança Social) ao doente paliativo idoso é:

Excelente – ☐

Bom – ☐

Suficiente – ☐

Insuficiente – ☐

Inexistente – ☐



Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

18 – Em sua opinião, o apoio das instituições de solidariedade social ao doente paliativo idoso é:

Excelente – ☐

Bom – ☐

Suficiente – ☐

Insuficiente – ☐

Inexistente - ☐

Obrigada pela sua colaboração!